

Tilburg University

De Transparantiemonitor 2018

de Boer, Dolf; Bos, Nanne; Springvloet, Linda; de Jong, Judith; Friele, Roland

Publication date:
2019

Document Version
Publisher's PDF, also known as Version of record

[Link to publication in Tilburg University Research Portal](#)

Citation for published version (APA):
de Boer, D., Bos, N., Springvloet, L., de Jong, J., & Friele, R. (2019). *De Transparantiemonitor 2018: Op weg naar nieuwe invullingen van transparantie*. NIVEL.

General rights

Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal

Take down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

De Transparantiemonitor 2018

Op weg naar nieuwe invullingen van transparantie



NIVEL

Kennis voor betere zorg

De Transparantiemonitor 2018

Op weg naar nieuwe invullingen van transparantie

Dolf de Boer
Nanne Bos
Linda Springvloed
Judith de Jong
Roland Friele

juli 2019

ISBN 978-94-6122-564-1

030 272 97 00
nivel@nivel.nl
www.nivel.nl

© 2019 Nivel, Postbus 1568, 3500 BN UTRECHT

Gegevens uit deze uitgave mogen worden overgenomen onder vermelding van Nivel en de naam van de publicatie. Ook het gebruik van cijfers en/of tekst als toelichting of ondersteuning in artikelen, boeken en scripties is toegestaan, mits de bron duidelijk wordt vermeld.

Inhoud

Samenvatting	4
1 Een monitor voor transparantie	6
1.1 Kwaliteit en maatwerk in de zorg	6
1.2 Informatie en transparantie	6
1.3 De Transparantiemonitor	6
1.4 Doel van dit document	7
2 Transparantie: accenten in de loop der tijd	8
2.1 Traditionele opvatting van transparantie in de zorg	8
2.2 Nieuwe invullingen van transparantie	8
2.3 Veranderende definitie van transparantie	9
3 Het perspectief van burgers en artsen	11
3.1 Vragenlijst onder de algemene bevolking	11
3.2 Focusgroepen met artsen	12
3.3 Overeenkomsten en verschillen tussen burger- en artsenperspectief	14
4 Overkoepelende observaties Casestudies	15
4.1 Selectie en werkwijze	15
4.2 Transparantie, gebruik van informatie en de best passende zorg	15
4.3 Uitbreiding van de gebruikers en doelen	15
4.4 Kenmerken van de initiatiefnemers: stakeholder theory	16
4.5 Verwevenheid	19
4.6 Aandachtspunten	20
5 Tot slot	21
5.1 Nieuwe invullingen van transparantie	21
5.2 Perspectieven van burgers en artsen	21
5.3 Kenmerkende eigenschappen van de casussen	22
5.4 Diversiteit en effectiviteit	22
5.5 Wat levert (het stimuleren van) transparantie op?	23
5.6 Vooruitblik	23
Literatuur	25
Bijlage A Samenvattingen van de Casestudies	27
Bijlage B Een Model van Transparantie	37

Samenvatting

De Transparantiemonitor

In de Transparantiemonitor wordt jaarlijks onderzocht hoe transparantie in de zorg zich ontwikkelt en wat dat oplevert voor het vinden van de best passende zorg. Hiertoe worden meningen en ervaringen van patiënten en artsen in kaart gebracht en vinden verschillende casestudies plaats naar specifieke initiatieven. Deze activiteiten worden gepubliceerd in deelrapporten. Het rapport dat nu voor u ligt schetst de belangrijkste bevindingen en rode draden die uit deze deelrapporten gezamenlijk naar voren komen.

Nieuwe invullingen van transparantie

Een belangrijke bevinding is dat transparantie in de loop der tijd een andere invulling heeft gekregen. Waar het aanvankelijk ging over de beschikbaarheid van informatie over de kwaliteit van zorgaanbieders, gaat het nu ook om informatie over de kwaliteit van verschillende behandelingen. Daarnaast is de bruikbaarheid van informatie steeds belangrijker geworden, bijvoorbeeld bij gezamenlijke besluitvorming tussen arts en patiënt. Dat transparantie een bredere invulling krijgt en zich meer richt op de bruikbaarheid van informatie speelt al langer en komt ook duidelijk naar voren in de monitor.

Meningen en ervaringen van patiënten en artsen

Uit een peiling onder de algemene bevolking blijkt dat mensen aanzienlijk vaker zoeken naar informatie over gezondheidsklachten en aandoeningen (60%) en ook behandelingen (37%), dan zorgaanbieders (17%). De overgrote meerderheid van de mensen die zoekt naar deze vormen van informatie geeft aan dat zij geholpen waren met wat zij vonden.

Uit focusgroepen met artsen blijkt dat zij het heel belangrijk vinden dat patiënten goed geïnformeerd zijn over aandoeningen en behandelingen. Initiatieven die hieraan bijdragen worden gesteund. Als het gaat om informatie over de kwaliteit van zorgaanbieders zijn zij kritisch op de betrouwbaarheid van informatie en de mate waarin deze informatie goed te interpreteren is voor de gebruiker. Ook zijn zij van mening dat het heel lastig is om informatie te verzamelen voor kwaliteitsverbetering als er tegelijkertijd een risico is dat de zorgaanbieder daar op afgerekend wordt.

Casestudies

Voor de casestudies is gekeken naar een diverse selectie van aansprekende initiatieven waaronder ZorgkaartNederland en Thuisarts.nl, inspanningen om gezamenlijke besluitvorming te bevorderen, kwaliteitsregistraties van DICA, en richtlijnen medisch specialistische zorg. De diversiteit in onderwerpen kwam ook terug in de onderliggende werkwijzen en geeft aan dat onder de vlag van transparantie op zeer uiteenlopende manieren informatie wordt ontwikkeld, gedeeld en gebruikt.

De positie van initiatiefnemers kan van invloed zijn op het succes van hun initiatieven. In de monitor zijn met name aansprekende casussen geselecteerd die ook redelijk succesvol zijn gebleken. Voor al deze casussen geldt dat initiatiefnemers een logische en krachtige positie hebben als het gaat om legitimiteit en middelen. Ook werken alle initiatieven aan doelen die in de ogen van anderen een zekere urgentie hebben, namelijk bijdragen aan goede kwaliteit van zorg en goede keuzes in de zorg.

Bij verschillende casussen in deze monitor blijkt dat in de loop der tijd de omvang van de doelgroep is uitgebreid, bijvoorbeeld uitbreiding van 1^e naar 2^e lijn (Thuisarts.nl) of andersom (de 3 Goede Vragen). Ook zien we regelmatig dat het aantal doelen waar informatie voor wordt gebruikt toeneemt.

Daarnaast komt voor dat het ontwikkelen van informatie na verloop van tijd anders en beter ingebed raakt. Zo wordt in samenwerking met ziekenhuizen bijvoorbeeld gewerkt aan automatische uitnodigingen voor patiënten om ZorgkaartNederland in te vullen als zij in het ziekenhuis zijn geweest. Deze observaties suggereren dat de casussen steeds meer verbonden worden met aanpalende structuren en processen en daarmee sterker verankert raken.

De best passende zorg

Er zijn veel aanwijzingen dat de informatie en de instrumenten uit de verschillende casussen echt worden gebruikt. Betrokkenen hebben vaak ook de indruk dat dit bijdraagt aan goede keuzes en goede zorg. Daarbij komt in de monitor ook naar voren dat het bewijs hiervoor in veel gevallen nog niet helemaal sluitend is. Daar komt bij dat de casussen in deze monitor allemaal aansprekende en redelijk succesvolle ontwikkelingen betroffen. Dat is nuttig omdat van casussen die al een tijdje bezig zijn en het nodige hebben bereikt, veel valt te leren over hoe zij dat gedaan hebben. Tegelijkertijd zijn de ontwikkelingen die gestrand zijn in deze monitor daarmee nu niet in beeld. Kortom, hoewel het beeld dat uit deze monitor naar voren komt hoopvol is, blijft enige voorzichtigheid geboden in de interpretatie en generaliseerbaarheid van de resultaten.

Vooruitblik

De komende jaren wordt blijvend ingezet op ontwikkelingen die raken aan transparantie, zoals value based health care, samen beslissen, en het programma uitkomstgerichte zorg dat in 2022 moet leiden tot uitkomstinformatie voor 50% van de ziektelast in de medisch specialistische zorg. De monitor blijft deze en andere ontwikkelingen volgen en neemt daarbij de aandachtspunten mee die uit deze eerste uitgave naar voren komen. Dat kan gaan om meer inzicht in ontwikkelingen die gestrand zijn, de betekenis van transparantie voor mensen met lage gezondheidsvaardigheden, of een representatiever beeld van het perspectief van zorgverleners. Daarnaast is belangstelling voor de mate waarin lessen uit het verleden en de inzichten uit de monitor, een plek krijgen in toekomstige ontwikkelingen. Daarmee draagt de monitor bij aan een goed beeld van wat er gebeurt en wat goed en minder goed werkt. Partijen in de zorg kunnen dit gebruiken om te kijken of zij de meerwaarde van inspanningen kunnen verhogen op grond van de inzichten uit de monitor.

1 Een monitor voor transparantie

1.1 Kwaliteit en maatwerk in de zorg

De gezondheidszorg is één van de meest waardevolle voorzieningen in onze samenleving en daar stellen we hoge eisen aan. Zorg moet van kwalitatief goed niveau zijn en aansluiten bij individuele behoeften en voorkeuren van patiënten. Dit vereist een gezondheidszorg waarbij interventies en behandelingen voldoen aan de laatste stand van de wetenschap en praktijk, maar waarbij ook individueel maatwerk mogelijk is omdat de beste behandeling vanuit het oogpunt van de dokter niet altijd het beste past bij wat voor de individuele patiënt belangrijk is [1, 2].

Dat zorg van goede kwaliteit moet zijn en met individueel maatwerk, daar is vrijwel iedereen het over eens. Het past ook bij ideeën over de organisatie van de zorg zoals value-based health care [3, 4] en ideeën over wat gezondheid nu eigenlijk is en hoe je daar vanuit de zorg naar moet kijken [positieve gezondheid; 5]. Daar handen en voeten aan geven in beleid en praktijk is echter nog een behoorlijke zoektocht. Hoe moet het systeem, de organisatie, of een consult eruit zien om daadwerkelijk zowel kwaliteit als maatwerk te leveren? Met andere woorden: hoe kom je tot de best passende zorg voor de individuele patiënt?

1.2 Informatie en transparantie

In vrijwel alle benaderingen om tot goede zorg te komen speelt informatie een belangrijke rol. “Meten is weten” wordt dan gezegd, soms gevolgd door “...is verbeteren”. Op het niveau van zorgaanbieders en interventies gaat het om gebruik van kwaliteitsinformatie voor het borgen en bevorderen van kwaliteit van zorg. Op het niveau van individuele patiënten en maatwerk gaat het om goede patiënteninformatie ter ondersteuning van keuzes voor zorgaanbieder, behandelaar en behandeling.

Het idee dat informatie nodig is om kwaliteit van zorg te verbeteren, of om keuzes te maken, kan in de meeste gevallen ook op steun rekenen. Daarvoor moet informatie wel beschikbaar en transparant zijn. Maar hoe werkt dat? Hoe wordt informatie ontwikkeld en gedeeld? En wordt die informatie dan ook gebruikt? En draagt dat dan ook bij aan de best passende zorg voor de individuele patiënt? Om meer zicht te krijgen op hoe dit werkt is de Transparantiemonitor opgezet.

1.3 De Transparantiemonitor

1.3.1 Opzet van de monitor

De transparantiemonitor loopt van 2018 tot 2023. Ieder jaar wordt onderzoek gedaan naar de meningen en ervaringen van burgers ten aanzien van informatie over aandoeningen, behandelingen, en zorgaanbieders en zorgverleners. Deze onderzoeken vinden plaats onder een representatieve steekproef van de algemene bevolking uit de panels van het Nivel [6]. Daarnaast wordt jaarlijks gekeken naar de meningen en ervaringen van artsen, vooralsnog middels focusgroepen. Tot slot worden ieder jaar een paar relevante ontwikkelingen uitgediept. Dit gebeurt in de vorm van casestudies met daarbinnen verschillende werkwijzen zoals interviews en deskresearch.

1.3.2 De monitor in 2018

2018 is het eerste jaar van de monitor. In dit jaar is veel aandacht besteed aan wat men onder transparantie verstaat en in hoeverre dat nu anders is dan vijf of tien jaar geleden. De ontwikkelingen die onderwerp waren van casestudies zijn weergegeven in tabel 1.1 (zie ook H4 voor meer informatie en bijlage A voor de samenvattingen van deze casestudies). Van zowel de casestudies als het onderzoek naar meningen en ervaringen van burgers en artsen zijn deelrapporten verschenen [6-13].

Tabel 1.1 Casussen in de Transparantiemonitor 2018

	Initiatiefnemer	Inhoud	Primaire doel
Zorgkaart-Nederland	Patiëntenfederatie	Patiënten kunnen hun zorgaanbieder waarderen. Andere patiënten kunnen die waarderingen raadplegen	Patiëntkeuze
Thuisarts.nl	Huisartsen (NHG)	Patiëntvriendelijke informatie over aandoeningen en behandelingen, gebaseerd op richtlijnen	Voorlichting over aandoeningen/behandelingen
3 Goede vragen	Patiëntenfederatie	Vragen die patiënten kunnen gebruiken om zo gericht mogelijk informatie op tafel te krijgen tijdens een consult	Gezamenlijke besluitvorming
Beslist Samen	Stuurgroep NFU, NVZ, SAZ, STZ, V&VN, Zilveren Kruis, CZ, FMS, Patiëntenfederatie Nederland	Implementatie van samen beslissen in 12 ziekenhuizen	Gezamenlijke besluitvorming
DICA	Medisch specialisten	Kwaliteitsregistratie met vergelijkingen tussen ziekenhuizen	Kwaliteitsverbetering
Medisch-specialistische Richtlijnen	Medisch specialisten	Richtlijnen ontwikkelen, openbaar maken en patiënteninformatie verschaffen	Kwaliteit en consistentie van medisch handelen, voorlichting

1.4 Doel van dit document

Dit document geeft een impressie van belangrijke bevindingen binnen de monitor uit het jaar 2018. Het doel is *niet* om alle deelrapporten samen te vatten. Het doel is *wel* om bevindingen uit verschillende deelrapporten die samen een verhaal vertellen voor het voetlicht te brengen. In dit licht gaat hoofdstuk 2 in op wat nu onder transparantie wordt verstaan en hoe dat tot uiting komt in de verschillende casestudies. In hoofdstuk 3 komen enkele inzichten in de meningen en ervaringen van burgers en artsen aan bod. Hoofdstuk 4 bevat een eerste verkenning van eigenschappen van de casussen die in meerdere casestudies te zien waren, bijvoorbeeld als het gaat om initiatiefnemers of de wijze waarop een initiatief zich ontwikkelt. Hoofdstuk 5 sluit af met een reflectie op de inzichten uit de monitor en een vooruitblik voor zowel voor transparantie in het algemeen als de monitor in het bijzonder.

2 Transparantie: accenten in de loop der tijd

2.1 Traditionele opvatting van transparantie in de zorg

Het begrip transparantie heeft een enorme vlucht genomen in de zorg toen het stelsel van gereguleerde marktwerking werd geïntroduceerd in 2006 [14]. Het idee was dat zorgaanbieders met elkaar moesten concurreren op zowel prijs als kwaliteit en dat de kwaliteit die een zorgaanbieder levert dan in ieder geval inzichtelijk (transparant) moest zijn [14, 15]. Transparantie werd daarmee sterk gekoppeld aan prikkels voor zorgaanbieders en zorgverleners om zorg te verbeteren [15]. Het idee was niet alleen dat zij konden leren van informatie over hun eigen prestaties, maar ook dat zorgverzekeraars hen konden belonen of straffen voor goede of minder goede prestaties middels contractvoorwaarden [16, 17]. Ook van patiëntkeuze voor een zorgaanbieder op basis van prestatie-informatie zou een prikkel uit moeten gaan [18].

Dit gebruik van informatie over prestaties van zorgaanbieders riep veel discussie op over de kwaliteit van die informatie, de mate waarin verzekeraars en patiënten dat goed kunnen interpreteren en eventuele ongewenste neveneffecten zoals het mijden van hoog-risico patiënten door zorgaanbieders [19-22]. Niettemin werd vanuit overheidswege sterk gestuurd op het openbaar toegankelijk maken van informatie over de kwaliteit van zorgaanbieders. In dit licht is het begrip transparantie in de ogen van veel zorgaanbieders en zorgverleners vernauwd tot het verplicht aanleveren van kwaliteitsinformatie ter verantwoording aan verzekeraars en overheid.

2.2 Nieuwe invullingen van transparantie

2.2.1 Informatie over behandelingen

Een belangrijke constatering in deze eerste monitor is dat transparantie zich steeds meer richt op de beschikbaarheid van informatie over aandoeningen en behandelingen en minder vaak op de beschikbaarheid van en informatie over zorgaanbieders. Dat is al duidelijk terug te zien in de activiteiten binnen het Jaar van de Transparantie (2015-2016) [23] en ook binnen de projecten die gehonoreerd zijn vanuit de Subsidieregeling Transparantie over de kwaliteit van zorg [24]. Dit beeld komt ook naar voren uit verschillende casestudies die in deze monitor zijn opgenomen. De casestudies betroffen Thuisarts, de publieke beschikbaarheid van (patiënteninformatie over) richtlijnen, de implementatie van samen beslissen in 12 ziekenhuizen (het project Beslist Samen!) en de 3 Goede Vragen die patiënten kunnen gebruiken ter voorbereiding op, of tijdens een consult [7, 9, 10, 12]. Dit zijn allemaal ontwikkelingen onder de vlag van transparantie die zich expliciet richten op informatie over aandoeningen, behandelingen en behandelkeuzes.

2.2.2 Van beschikbaarheid naar bruikbaarheid van informatie

In een zeer smalle opvatting van transparantie zou het alleen kunnen gaan over de beschikbaarheid van informatie. Informatie beschikbaar maken is echter geen doel op zichzelf, maar een middel om te komen tot goede zorg en goede keuzes. In dit licht zien we ook de bruikbaarheid van informatie een steeds belangrijkere rol spelen. Zo blijkt uit een overzicht van Zorginstituut Nederland over de Subsidieregeling Transparantie over de kwaliteit van zorg dat projecten in 2015 nog sterk gericht waren op het beschikbaar maken van informatie, terwijl in de jaren daarna de nadruk veel meer lag op

het implementeren van samen beslissen, inclusief het benutten van informatie bij samen beslissen [24]. Daarbij is niet alleen gewerkt aan goede informatie over behandelopties, maar ook aan het herinrichten van het zorgproces op een manier die het gebruik van die informatie in gezamenlijke besluitvorming faciliteert. Een mooi voorbeeld hiervan betreft een multidisciplinair overleg waarin alleen de medisch beste behandeling voor een patiënt werd geïdentificeerd, waardoor in de spreekkamer ook alleen die optie serieus ter tafel kwam. Door het multidisciplinair overleg anders in te richten kwamen ook alternatieven aan bod die medisch gezien misschien niet het allerbeste waren, maar voor sommige patiënten wel beter zouden kunnen passen. Deze herinrichting van het multidisciplinair overleg was nodig om gezamenlijke besluitvorming te implementeren in het betreffende ziekenhuis [7].

Een ander voorbeeld betreft de informatie over richtlijnen. Die wordt niet alleen beschikbaar gesteld, maar ook op zo'n manier aangeboden dat dit het gebruik van informatie door patiënten faciliteert. Dat gebeurt onder meer door de informatie te verwerken in patiënteninformatie en informatie van de website Thuisarts.nl [9, 12]. Tot slot zien we in kwaliteitsregistraties van zorgaanbieders, zoals in de DICA-registraties, dat veel tijd wordt besteed aan de kwaliteit en betrouwbaarheid van de registraties zodat de bruikbaarheid van de informatie voor kwaliteitsverbetering toeneemt. Door dit proces duurt het wel langer voordat informatie uit de registratie wordt gedeeld met andere partijen. Maar het helpt wel voor het vertrouwen in de informatie onder zorgverleners en zorgaanbieders, een belangrijke randvoorwaarde voor het gebruik van informatie voor leren en verbeteren [11]. Op verschillende manieren wordt dus niet alleen gewerkt aan de beschikbaarheid van informatie, maar ook aan de bruikbaarheid en het gebruik ervan.

2.3 Veranderende definitie van transparantie

Wat betekent het voor de definitie van transparantie dat de invulling van het begrip aan het veranderen is? Transparantie is een rekbaar en lastig te definiëren begrip. De dikke van Dale omschrijft het als 'doorzichtig' en 'helder van opzet, makkelijk te doorzien', maar wat dat betekent in de gezondheidszorg vraagt wel iets meer uitwerking. In een overzicht uit 2014 werd transparantie nog gedefinieerd als "*... de beschikbaarheid en vergelijkbaarheid van informatie over de kwaliteit van zorgaanbieders of verzekeraars*" [16]. In feite is dit de oude vorm van transparantie, want deze definitie brengt niet tot uiting dat het ook gaat om informatie over behandelingen, gezamenlijke besluitvorming en de bruikbaarheid van informatie. Een definitie die beter zou passen bij de nieuwe invulling is: "*de beschikbaarheid en bruikbaarheid van informatie over (kwaliteit van) behandelingen en (kwaliteit van) zorgaanbieders en zorgverleners*". In de monitor gaan we uit van deze definitie. Die definitie is niet in beton gegoten omdat de invulling van transparantie zich aan het ontwikkelen is en we daar ook oog voor willen houden. Het betreft dus een werkdefinitie die met regelmaat opnieuw wordt overwogen.

Het doel van transparantie is om met behulp van informatie bij te dragen aan de best passende zorg voor de individuele patiënt. Omdat het leveren van die zorg uiteindelijk plaats vindt tussen patiënt en professional zijn zij belangrijkste doelgroepen van die informatie. Daarnaast zijn er andere partijen die een belangrijke bijdrage kunnen leveren aan het gebruik van informatie om te komen tot de best passende zorg voor de individuele patiënt zoals verzekeraars en overheidspartijen. In de meeste gevallen gaat dat uiteindelijk ook – direct of indirect – via de patiënt of de professional. Om die reden worden patiënt en professional gezien als de primaire doelgroepen van informatie over de (kwaliteit) van zorg en kijken we naar andere partijen als actoren die invloed hebben op de patiënt en de professional.

De veranderende opvatting van transparantie met daarbij de patiënt en professional als belangrijkste doelgroepen zijn ingebed in een model dat binnen de monitor is gebruikt om bevindingen te ordenen en te duiden. Dit model gaat uit van een patiënt en een professional journey en bevat onderdelen als patiëntkeuze voor een zorgaanbieder of behandeling en registratie van gegevens door professionals om van te leren. Bijlage B bevat een uitgebreide toelichting.

3 Het perspectief van burgers en artsen

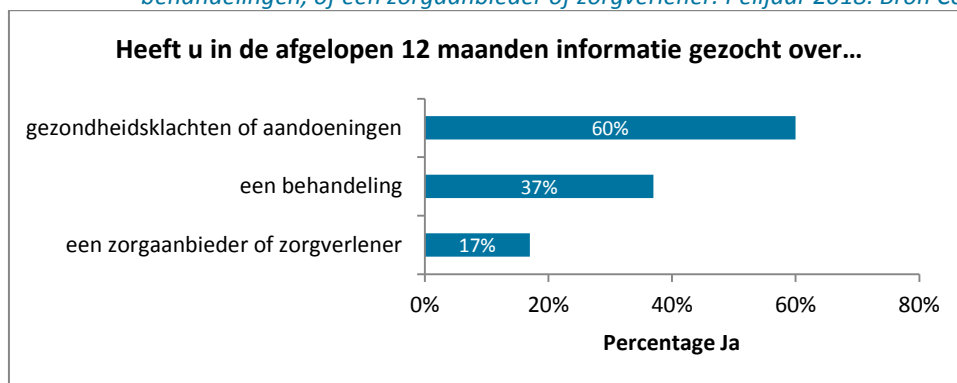
3.1 Vragenlijst onder de algemene bevolking

Om te onderzoeken aan welke informatie mensen behoefte hebben, of zij die informatie ook kunnen vinden, en of zij daar dan ook mee geholpen zijn, wordt binnen de monitor jaarlijks een peiling uitgevoerd onder de algemene bevolking. In het eerste jaar van de monitor is een steekproef van 1.500 burgers benaderd met vragen over de beschikbaarheid en bruikbaarheid van informatie in de gezondheidszorg. In totaal hebben 680 burgers de vragenlijst ingevuld (respons = 45%). Opvallende bevindingen worden hier gepresenteerd, de complete resultaten zijn te vinden in een apart deelrapport [6].

3.1.1 Mensen zoeken vaker informatie over aandoeningen dan over zorgaanbieders

Wanneer we kijken naar informatiebehoeften, dan valt op dat burgers veel vaker aangeven dat zij zochten naar informatie over gezondheidsklachten en aandoeningen (60%), en ook behandelingen (37%), dan naar informatie over zorgaanbieders of zorgverleners (17%; zie ook figuur 2.1). Hierbij kan bijvoorbeeld een rol spelen dat mensen voor verschillende klachten bij de huisarts komen en daarbij steeds informatie zoeken over die klachten, maar niet steeds opnieuw informatie zoeken over hun huisarts. Niettemin is er dus een duidelijke behoefte aan informatie over gezondheidsklachten, aandoeningen en behandelingen. Dat het begrip transparantie zich steeds nadrukkelijker uitbreidt naar informatie over aandoeningen en behandelingen sluit aan bij die behoefte.

Figuur 2.1 De mate waarin mensen zochten naar informatie over gezondheidsklachten en aandoeningen, behandelingen, of een zorgaanbieder of zorgverlener. Peiljaar 2018. Bron CoPa



3.1.2 De meeste mensen lijken geholpen met de informatie die zij vinden

Veel van de mensen die informatie zochten over gezondheidsklachten gaven aan dat zij geholpen waren met de informatie die zij vonden. De meerderheid gaf onder meer aan dat: de informatie hen geruststelde (70%), hen duidelijk maakte wat zij met de klachten/aandoening moesten doen (83%) en of zij naar een arts moesten gaan (84%). Ook gaf 81% aan dat de informatie hen heeft voorbereid op het gesprek met een arts. Grote groepen mensen die zoeken naar informatie over gezondheid vinden dus informatie waar zij wat aan hebben.

Bij informatie over behandelingen zien we een vergelijkbaar beeld. De informatie die mensen hierover vonden hielp onder meer om: te weten wat de beste behandeling is (70%), te weten welke verschillende behandelingen er zijn (84%) en een keuze te maken voor een behandeling (79%). Ook voor behandelingen geldt dus dat de meerderheid van de mensen die informatie zoeken over behandelingen geholpen zijn met de informatie die zij vinden.

Voor informatie over zorgaanbieders of zorgverleners geldt tot slot ook dat veel mensen die daarnaar zochten geholpen waren met de informatie die zij vonden, al gaat het wel om iets kleinere percentages. Zo gaf 70% bijvoorbeeld aan dat de informatie hen hielp om te bepalen of een zorgaanbieder of zorgverlener goede zorg geeft en gaf 75% aan dat de informatie hen hielp om een keuze te maken voor een zorgaanbieder of zorgverlener.

3.1.3 Aandachtspunten

De meting is uitgevoerd onder een representatieve steekproef van de algemene bevolking en de resultaten zijn gewogen om te komen tot cijfers die zo representatief mogelijk zijn. Toch is een belangrijke groep waarschijnlijk niet goed in beeld, namelijk laaggeletterden en mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden. Het is onduidelijk in hoeverre deze groep geholpen is met de inspanningen die geleverd worden om de zorg transparanter maken. Een tweede aandachtspunt is dat we nog niet goed in beeld hebben wat precies de impact is van de informatie die mensen raadplegen. Kwalitatieve data zoals bijvoorbeeld te verzamelen via interviews met patiënten en hun vertegenwoordigers, kan aanvullend inzicht geven in hoe informatie mensen precies verder helpt. Deze aandachtspunten worden mogelijk onderwerp van een volgende uitgave van de monitor.

3.2 Focusgroepen met artsen

Om een goed en representatief beeld te krijgen van het perspectief van artsen hadden we het liefst ook een vragenlijstmeting onder artsen uitgevoerd. Dit bleek niet mogelijk in het eerste jaar van de monitor. Om toch enig zicht te krijgen op het perspectief van artsen zijn twee focusgroepen gehouden met 5 huisartsen en 10 medisch specialisten. Tijdens deze focusgroepen kwamen de volgende onderwerpen aan de orde: patiëntkeuze voor een zorgaanbieder, patiëntkeuze voor een behandeling, en kwaliteitsregistraties. Daarbij was steeds speciale aandacht voor de initiatieven die ook als casestudy in de monitor zijn bekeken (zie ook tabel 1.1 voor een overzicht; van alle casestudies zijn ook deelrapporten beschikbaar [7-12]). Van de focusgroepen met artsen is ook een apart deelrapport verschenen [13].

3.2.1 Keuze voor een zorgaanbieder

Rond de keuze voor een zorgaanbieder of zorgverlener kwam het gesprek direct op ZorgkaartNederland, waar de deelnemers veel bezwaren en kanttekeningen bij plaatsten. Bijvoorbeeld dat het heel makkelijk is voor artsen om alleen tevreden patiënten te stimuleren om een waardering op ZorgkaartNederland achter te laten (inclusief anekdotes dat dit in de praktijk ook voorkomt). Daarnaast kwam naar voren dat artsen die heel aardig en patiëntgericht zijn, maar in de ogen van hun collega's niet goed zijn in hun vak, wel hoog kunnen scoren op ZorgkaartNederland. Eén van de artsen zag in ZorgkaartNederland wel een kans om waarderingen op een veel makkelijkere manier te verzamelen dan de meer traditionele patiëntervaringsmetingen, maar dit was een uitzondering en heeft volgens de andere deelnemers ook uitdagingen.

3.2.2 De keuze voor een behandeling

Deelnemers aan de focusgroepen waren over het algemeen positief over initiatieven om patiënten goed te informeren over aandoeningen en behandelopties. Thuisarts.nl kon dan ook op veel steun rekenen onder de deelnemers, ook onder de medisch specialisten die Thuisarts.nl nog niet allen (goed) kenden. Met name huisartsen gaven aan dat een consult vaak beter verloopt als mensen zichzelf vooraf al hebben geïnformeerd met behulp van Thuisarts.nl. Zij gaven ook aan Thuisarts.nl tijdens het consult te gebruiken door hier samen met patiënten naar te kijken en/of ze door te verwijzen naar de site als ze nog dingen na willen lezen. Ook in e-consulten blijkt het erg prettig om een link naar Thuisarts.nl te kunnen verschaffen.

De deelnemende artsen hadden zelf niet direct te maken gehad met de 3 Goede Vragen en de meesten kenden het initiatief niet. Het achterliggende idee, namelijk de 3 Goede Vragen als instrument ter voorbereiding op consulten en gebruik tijdens consulten, werd niettemin goed ontvangen. Een enkeling meldde ook iets vergelijkbaars in de wachtruimte te hebben: een scherm met daarop tips en vragen ter voorbereiding van een consult. Als kanttekening kwam wel naar voren dat de huidige formulering van de 3 Goede Vragen wat ingewikkeld kan zijn voor een deel van de patiënten.

Rond het thema samen beslissen zagen de deelnemers ruimte voor verbetering. Zij gaven aan dit wel te doen, maar in de praktijk lukt het niet altijd zoals ze dat zouden willen. De deelnemers gaven bijvoorbeeld aan dat een consult soms te snel over gaat in zenden vanuit de arts, terwijl doorvragen en luisteren beter zou zijn. Ook bestaat de indruk dat goede gezamenlijke besluitvorming soms in de knel komt door tijdgebrek. Het beter voorbereiden van patiënten op gezamenlijke besluitvorming (bijvoorbeeld m.b.v. Thuisarts.nl) kan zeker bijdragen. Daarnaast werkt het lang niet altijd goed om in één gesprek zowel behandelopties door te nemen als een behandelkeuze te maken. In veel gevallen gaat gezamenlijke besluitvorming een stuk beter als patiënten eerst de opties kunnen overwegen en dan in een vervolgconsult de keuze maken.

3.2.3 Kwaliteitsregistraties

Bij de gesprekken over kwaliteitsregistraties is DICA voorgelegd als illustratie. In beide focusgroepen zaten artsen die deze registratie goed kenden en daar ook aan de andere artsen meer over konden toelichten. De manier van werken van DICA werd goed ontvangen en breed gedragen. Belangrijke redenen daarvoor bij de deelnemers aan de focusgroepen was dat het heel ingewikkeld is om kwaliteit goed te meten en dat het daarom essentieel is dat artsen zelf direct betrokken zijn bij de ontwikkeling van indicatoren en registraties, zoals bij DICA het geval is. De deelnemers die zelf ook direct te maken hadden met DICA-registraties gaven aan hier veel van te hebben geleerd voor de kwaliteit van zorg. Enkele andere deelnemers gaven aan dat zij een vergelijkbare ervaring hadden met ketenindicatoren in de eerste lijn.

De deelnemers gaven aan dat de complexiteit van kwaliteitsmetingen zich ook uitstrekt tot de presentatie en interpretatie van de resultaten. Voor velen was dit een reden om terughoudend te zijn met het openbaar maken van dit soort informatie. Geconfronteerd met de visie van sommige beleidsmakers dat patiënten het recht hebben om te weten hoe goed een zorgaanbieder is, konden veel deelnemers zich daar wel iets bij voorstellen. Maar dan moet degene die de informatie gebruikt deze wel op een juiste manier kunnen interpreteren. Daarnaast vonden sommigen dat als die indicatoren en registraties echt goed ontwikkeld zijn en je als beroepsgroep ook de kans hebt gekregen zelf maatregelen te nemen, je dan ook niet bang moet zijn de resultaten te publiceren. Tegelijkertijd werd ook opgemerkt dat het contraproductief kan werken als je door externe partijen

wordt 'afgerekend' op de uitkomsten. Het kan ertoe leiden dat je terughoudend wordt in het registreren van gegevens die ongunstig zijn voor scores op indicatoren. Daarbij komt de vraag dan ook op hoe collega's bij andere organisaties dat doen en in hoeverre er zorgaanbieders zijn die complexe patiënten weigeren of doorverwijzen ten behoeve van een goede score op indicatoren. Kortom, het openbaar maken van resultaten blijft – in ieder geval in deze focusgroepen – controversieel. Met name omdat het (te) hoge eisen stelt aan het vertrouwen in de informatie.

Waar de reacties op de DICA-registraties positief waren, werden over andere kwaliteitsregistraties ook minder goede ervaringen gedeeld. Zo gaven verschillende deelnemers aan dat zij soms gegevens aanleveren aan registraties en daar weinig tot niets van terug zien en er dus zelf niets aan hebben. Enkelen gaven ook aan dat kwaliteitsregistratie voor veel artsen iets is dat ze in de avonduren moeten doen. Tot slot kwam naar voren dat er ook heel veel registratie en administratie plaatsvindt in ziekenhuizen die lang niet altijd samenhangt met een kwaliteitsregistratie, maar die wel bijdraagt aan de algeheel ervaren registratielast. Sommigen schetsten een beeld van een steeds groter wordende overvloed aan compliance, checks, vinklijstjes etc. die ook lang niet altijd goed op elkaar afgestemd zijn. Het is lastig om op basis van focusgroepen te duiden hoe dit precies in elkaar zit, maar dat veel artsen een hoge registratielast ervaren waarvan ze ook het idee hebben dat veel daarvan niet nodig is, dat is duidelijk. Ook is duidelijk dat als zij zelf echt iets hebben aan de registraties, de registratielast die daarbij hoort veel beter te accepteren is.

3.2.4 Aandachtspunten

Focusgroepen zijn bedoeld om te achterhalen welke ervaringen, meningen en attitudes voorkomen binnen een bepaalde groep mensen, in dit geval artsen. Dat is hier in kaart gebracht met twee focusgroepen die een zeer vergelijkbaar beeld opleverden. *Hoe vaak* deze ervaringen, meningen en attitudes voorkomen onder artsen weten we echter nog niet. Daarvoor is ander onderzoek nodig, bijvoorbeeld een vragenlijstonderzoek onder een representatieve groep artsen. Het blijft voor de monitor dan ook een belangrijke wens om dergelijk onderzoek te doen.

3.3 Overeenkomsten en verschillen tussen burger- en artsenperspectief

Artsen en patiënten vinden elkaar in de belangstelling voor goede informatie en voorlichting over aandoeningen en behandelingen. Zij geven ook beiden aan dat dit belangrijk is voor goede (gezamenlijke) besluitvorming. Als het gaat om informatie over zorgaanbieders en zorgverleners, dan blijken artsen weinig tot geen waarde te hechten aan ZorgkaartNederland, terwijl deze site voor patiënten en burgers wel in een behoefte lijkt te voorzien gezien hoeveel mensen de site raadplegen. Bij gegevens over kwaliteit van zorg die artsen wel onderschrijven, zoals die bijvoorbeeld via DICA worden verzameld, maken zij zich zorgen over de interpreteerbaarheid van die informatie door andere partijen waaronder patiënten. Voor patiënten geldt dat zij wel op zoek gaan naar informatie over zorgaanbieders, maar dat we nog niet weten of zij daarbij ook geholpen zouden zijn met informatie uit DICA registraties.

4 Overkoepelende observaties Casestudies

4.1 Selectie en werkwijze

De casestudies (zie tabel 1.1 voor een overzicht) zijn mede gekozen op basis van projecten die in het Jaar van de Transparantie of binnen de Subsidieregeling Transparantie van de kwaliteit van zorg zijn uitgevoerd. Daarbij is gekeken naar een selectie van diverse initiatieven die een prominente plaats hebben in het algemeen of in deze regelingen in het bijzonder. De casussen zijn op verschillende manieren en vanuit verschillende perspectieven in kaart gebracht. Zo zijn relevante resultaten uit de meting onder burgers en de focusgroepen met artsen meegenomen in de casestudies. Daarnaast is documentenonderzoek uitgevoerd, inclusief grijze literatuur. Tot slot zijn interviews uitgevoerd met initiatiefnemers en andere stakeholders. Voor iedere casestudie is een apart deelrapport gepubliceerd [7-12]. In dit hoofdstuk verkennen we enkele rode draden door de casestudies heen.

4.2 Transparantie, gebruik van informatie en de best passende zorg

Een belangrijke rode draad door de casussen heen is de diversiteit in het soort informatie dat wordt ontwikkeld, de manier waarop die informatie wordt gedeeld en hoe het wordt gebruikt. Van waarderingen van patiënten op websites voor de keuze van een zorgaanbieder, tot patiënteninformatie over richtlijnen, tot kwaliteitsregistraties van zorgaanbieders die met name gericht zijn op (interne) kwaliteitsverbetering. Dit laat zien dat er veel uiteenlopende manieren zijn om te werken aan het ontwikkelen, delen en gebruiken van informatie die moet bijdragen aan de best passende zorg voor de individuele patiënt.

Een tweede rode draad is dat er in alle gevallen ook redelijke tot sterke aanwijzingen zijn dat de ontwikkelde informatie echt wordt gebruikt. In hoeverre dit werkelijk leidt tot betere zorg voor de individuele patiënt is echter niet altijd duidelijk. Betrokkenen hebben vaak wel het idee dat informatie goed wordt gebruikt en daarmee bijdraagt tot betere zorg, maar dat zijn percepties en dat is niet hetzelfde als evidentie. Ook de vele andere aanwijzingen betreffen voornamelijk ‘circumstantial evidence’. Kortom, enerzijds wijst alles erop dat de informatie en de instrumenten die in de verschillende casussen zijn opgeleverd ook werkelijk worden gebruikt en daarmee bijdragen aan goede zorg en goede keuzes. Anderzijds is het bewijs hiervoor in veel gevallen nog niet sluitend.

4.3 Uitbreiding van de gebruikers en doelen

Vrijwel alle casussen laten een uitbreiding zien van de gebruikers en de gebruiksdoelen. ZorgkaartNederland was bijvoorbeeld bedoeld voor het delen van waarderingen zodat anderen die konden gebruiken bij de keuze voor een zorgaanbieder. ZorgkaartNederland wordt inmiddels ook door verschillende verzekeraars gebruikt in de zorgzoekers die zij beschikbaar maken voor hun verzekerden. Daarnaast gebruikt de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd de waarderingen op ZorgkaartNederland in zogeheten risicodashboards voor inspecteurs die een bezoek afleggen aan een zorgaanbieder [8]. Thuisarts.nl was in beginsel vooral een instrument voor de huisarts, maar is inmiddels ook steeds nadrukkelijker een instrument voor patiënten en strekt zich ook uit tot de medisch specialistische zorg [9]. De 3 Goede Vragen leken aanvankelijk vooral geschikt voor de tweede lijn, maar bleken later ook prima toepasbaar in de eerste lijn en worden daar momenteel landelijk uitgerold [10]. Ook de projecten uit Beslist Samen! zijn in de loop der tijd veel breder uitgerold: aanvankelijk zou samen beslist worden geïmplementeerd in 24 zorgprocessen, maar dat werden er uiteindelijk 56 [7]. De

ontwikkeling en het gebruik van medisch specialistische richtlijnen is niet meer alleen een zaak van dokters: patiënten zijn steeds intensiever betrokken bij de ontwikkeling van richtlijnen en maken steeds meer gebruik van patiëntvriendelijke informatie die direct gebaseerd is op deze richtlijnen [9, 12]. Het doel van richtlijnen is dus uitgebreid met het informeren van patiënten, waarmee tegelijkertijd ook een nieuwe doelgroep van richtlijnen in beeld is. Daarnaast hebben de DICA-registraties de ambitie om ook informatie te gaan opleveren voor gezamenlijke besluitvorming [11]. Het lijkt er dus op dat aansprekende initiatieven gaandeweg voor meer doelen en doelgroepen worden ingezet dan ze oorspronkelijk beoogden.

4.4 Kenmerken van de initiatiefnemers: stakeholder theory

Cruciaal bij de ontwikkeling van initiatieven zijn de rol en positie van zowel de initiatiefnemers als het initiatief. In deze sectie gaan we op zoek naar rode draden door de casestudies heen met betrekking tot de rol en positie van initiatief en initiatiefnemer. Een manier om dat in beeld te brengen is de classificatie *legitimiteit*, *slagkracht* en *urgentie* uit stakeholder theory [25]. Het idee is dat initiatiefnemers en initiatieven die daar hoog op scoren ver komen. Het is met de geselecteerde casussen niet goed mogelijk om meer en minder succesvolle initiatieven met elkaar te vergelijken. De geselecteerde casussen betreffen immers allemaal de meer aansprekende voorbeelden. Het is echter wel mogelijk om te kijken in hoeverre al deze voorbeelden legitimiteit en urgentie kunnen claimen en ook slagkracht hebben. Tabel 4.1 geeft hiertoe een overzicht.

4.4.1 Legitimiteit

Legitimiteit kan worden gedefinieerd als *“Een gedeelde overtuiging of opvatting dat de handelingen van een entiteit wenselijk en gepast zijn binnen een sociaal systeem van normen, waarden, overtuigingen en definities”* [25, 26]. Dingen die in dit verband naar voren komen zijn onder meer dat er vaak sprake is van initiatiefnemers en initiatieven die onafhankelijk en non-profit zijn. Denk bijvoorbeeld aan het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG) en Patiëntenfederatie Nederland als initiatiefnemers van respectievelijk Thuisarts.nl en ZorgkaartNederland. Ook zijn initiatiefnemers vaak partijen die in een unieke positie zitten om de stem van een doelgroep te vertegenwoordigen, en/of beschikken zij over de unieke kennis die nodig is om een initiatief te ontwikkelen. Dit laatste geldt bijvoorbeeld voor kwaliteitsregistraties en de ontwikkeling van richtlijnen. Hiervoor is zeer specialistische zorginhoudelijke kennis onontbeerlijk. Het is aannemelijk dat legitimiteit een belangrijke rol speelt bij de acceptatie van initiatieven en het gebruik daarvan door anderen, wat in een aantal gevallen ook zo wordt benoemd door betrokkenen. Maar het gaat niet alleen om acceptatie door anderen. Een kwaliteitsregistratie als DICA heeft in de ogen van artsen ook legitimiteit omdat zij daar zelf direct bij betrokken zijn. Dat draagt bij aan het vertrouwen in de resultaten van DICA en aan het eigenaarschap daarover van artsen.

4.4.2 Slagkracht

In het Engels wordt gesproken van power, wat letterlijk vertaald ‘macht’ betekent. Dit kan worden gedefinieerd als *“Een relatie tussen sociale actoren waarbij een actor, A, een andere actor, B, iets kan laten doen dat B anders niet gedaan zou hebben”* [25, 27]. Woorden als power of macht klinken vaak wat ongemakkelijk als ze geassocieerd worden met dwang, maar in de praktijk kan het ook gaan over resources zoals geld of infrastructuur om iets te ontwikkelen. Het woord slagkracht vonden we daarom iets passender. Rond slagkracht komt naar voren dat initiatiefnemers vaak eigen (financiële) middelen konden aanwenden en/of verwerven uit subsidies en samenwerkingsverbanden.

Tabel 4.1 Legitimiteit, slagkracht en urgentie binnen de casussen in de monitor

Initiatief en initiatiefnemer	Legitimiteit	Slagkracht	Urgentie
ZorgkaartNederland Patiëntenfederatie Nederland	Patiëntenfederatie Nederland is belangenbehartiger van zowel de patiënten die een waardering achterlaten als de patiënten die waarderingen raadplegen. Onafhankelijk en non-profit.	Professioneel georganiseerd (wat niet vanzelfsprekend is als je kijkt naar de patiëntenbeweging in andere landen). In staat gebleken ZorgkaartNederland te financieren uit eigen middelen en subsidies, tegen de wens van artsen in.	Patiëntkeuze voor een zorgaanbieder is een wettelijk verankerd onderdeel van het zorgstelsel. De actieve en kiezende patiënt wordt door beleidsmakers gezien als een kracht die de zorg effectiever en patiëntgerichter kan maken.
3 Goede Vragen Patiëntenfederatie Nederland	Als belangenbehartiger van patiënten is Patiëntenfederatie Nederland het best in de positie om te verkondigen welke vragen patiënten verder kunnen helpen in (de voorbereiding van) een consult.	Professioneel georganiseerd. Veel meer slagkracht was niet nodig: veel zorgaanbieders waren intrinsiek bereid en gemotiveerd om iets met de 3 Goede Vragen te gaan doen.	De 3 Goede Vragen kunnen bijdragen aan effectievere en meer patiëntgerichte consulten. Het betreft ook een concreet instrument voor samen beslissen. Omdat velen denken dat hiermee veel winst te behalen valt voor patiënt en gezondheidszorg is dit urgent.
Thuisarts.nl NHG	Beheerder van de richtlijnen die de basis vormen voor Thuisarts.nl. Onafhankelijk en non-profit. Dokters, en huisartsen in het bijzonder, genieten veel vertrouwen in de publieke opinie.	De ontwikkeling van Thuisarts.nl is grotendeels gefinancierd uit eigen middelen. Infrastructuur voor het onder de aandacht brengen van Thuisarts.nl via huisartsen (NHG-leden).	Patiënten Googlen veel en de informatie op internet is lang niet altijd betrouwbaar. Een betrouwbare website als Thuisarts.nl kan hier een belangrijk tegenwicht aan bieden. Daar zijn zowel patiënten als huisartsen mee geholpen.
Beslist Samen! Stuurgroep: NFU, NVZ, SAZ, STZ, V&VN, Zilveren Kruis, CZ, FMS, Patiëntenfederatie Nederland	Consortium van koepelorganisaties waarbinnen patiënt, zorgverzekeraar en zorgprofessional vertegenwoordigd zijn.	Samen beslissen vraagt iets van arts, patiënt en zorgproces. Partijen die deze drie actoren vertegenwoordigen hebben samen de slagkracht om Samen Beslissen te implementeren.	Er zijn hoge verwachtingen van samen beslissen als iets dat de zorg patiëntgerichter, effectiever en misschien ook wel goedkoper kan maken

Initiatief en initiatiefnemer	Legitimiteit	Slagkracht	Urgentie
DICA-registraties Medisch specialisten	Uiteindelijk zijn dokters het beste geëquipeerd om medisch-inhoudelijke kwaliteit van zorg te beoordelen en informatie daarover vast te leggen.	Het is (vrijwel) niet mogelijk om gegevens over kwaliteit van zorg goed te registreren zonder medewerking van specialisten. Bovendien moeten zij er ook iets mee doen, en daarvoor is eigenaarschap bij die specialisten een belangrijke succesfactor	Er is een grote behoefte aan uitkomstindicatoren. Het idee is dat de zorg hiermee verbeterd kan worden en praktijkvariatie kan worden verminderd. Dit sluit aan bij vigerende ideeën over de toekomst van de gezondheidszorg (meten is weten, marktwerking, en value-based health care) en is daarmee urgent.
Richtlijnen Medisch specialisten	Beheerder van de richtlijnen medisch specialistische zorg en expert m.b.t. de medisch-technische inhoud daarvan. Ontwikkeling en onderhoud van richtlijnen is een non-profit activiteit ten behoeve van het algemene nut.	Het is (vrijwel) niet mogelijk om medisch-specialistische richtlijnen te ontwikkelen en actualiseren zonder medewerking van specialisten.	Via richtlijnen worden nieuwe interventies en inzichten verspreid. Dit moet bijdragen aan consistentie van behandelingen en het verminderen van ongewenste praktijkvariatie. Een richtlijn maakt het ook mogelijk om geleverde zorg te beoordelen (consistent met de richtlijn?). Patiënten kunnen op tal van manieren heel veel informatie over de zorg vinden. Idealiter is dat gebaseerd op richtlijnen zodat patiënt en arts zoveel mogelijk dezelfde betrouwbare informatie raadplegen.

Ook infrastructuur kan een rol spelen, bijvoorbeeld dat het NHG Thuisarts.nl zoveel mogelijk onder de aandacht kon brengen bij hun leden, namelijk de huisartsen zelf. Dat heeft natuurlijk enorm bijgedragen aan de positie en het gebruik van Thuisarts.nl. Daarnaast komt voor dat een stakeholder een unieke positie heeft omdat een initiatief zonder hen eigenlijk niet echt kan slagen. Dat geldt bijvoorbeeld voor kwaliteitsregistraties als DICA die door artsen zijn geïnitieerd en waarbij niet goed is voor te stellen dat die kunnen bestaan zonder de steun en medewerking van artsen.

4.4.3 Urgency

Urgency kan worden gedefinieerd als *“De mate waarin een claim van een stakeholder onmiddellijke aandacht vraagt”* [25]. De bestudeerde casussen vertegenwoordigen allemaal ideeën om zorg beter en effectiever te maken (zie tabel 3.1). Dat is al snel urgent omdat de gezondheidszorg door velen wordt gezien als één van de belangrijkste voorzieningen uit onze samenleving waar naar verwachting steeds meer mensen een beroep op zullen doen, wat de betaalbaarheid van de zorg onder druk zet. Daarbij helpt het als een casus aansluit bij ideeën over het verbeteren van de zorg waar vrijwel iedereen het over eens is. Dit geldt bijvoorbeeld voor casussen die zich richten op samen beslissen. Alle partijen (zorgaanbieders en professionals, patiënten- en consumentenorganisaties, verzekeraars en overheid) zijn het immers eens met het principe van gezamenlijke besluitvorming, of met de 3 Goede Vragen als die daarbij helpen. In het algemeen zien zij hierbij ook ruimte voor verbetering. Iets vergelijkbaars geldt voor het verzamelen van uitkomstindicatoren om hiervan te kunnen leren: ook dit sluit aan bij ideeën om de zorg te verbeteren waar vrijwel iedereen het over eens is. Uiteraard is niet iedereen het eens met alle initiatieven. Zo heeft ZorgkaartNederland nog altijd beperkt draagvlak onder artsen. Maar het is niettemin voldoende urgent gebleken voor voldoende partijen om dit van de grond te krijgen. Alle initiatieven lijken dus voldoende urgentie te kunnen claimen voor het probleem dat zij adresseren en de oplossing die ze daarvoor hebben.

4.4.4 Alle casussen geven blijk van slagkracht en kunnen legitimiteit en urgentie claimen

Samengevat lijken slagkracht, legitimiteit en urgentie bij alle casussen redelijk tot sterk aanwezig en vormen zij daarmee een rode draad door de casussen heen. In hoeverre deze aspecten ook doorslaggevend zijn geweest is niet goed vast te stellen. Dat komt onder andere omdat geen van de casussen is gestrand en we dus niet kunnen nagaan of legitimiteit, slagkracht of urgentie ontbreken bij gestrande casussen.

4.5 Verwevenheid

Onder de noemer verwevenheid gaan we in op een aantal fenomenen die mogelijk een rol spelen bij de ontwikkeling van initiatieven voor transparantie.

4.5.1 Netwerkeffecten kunnen de positie van initiatieven versterken

Met een netwerkeffect bedoelen we: het fenomeen dat een initiatief mensen of structuren op zo'n manier met elkaar verbindt dat een concurrerend initiatief weinig kans heeft er nog tussen te komen [28]. Dit fenomeen doet zich ook voor rond Thuisarts.nl, ZorgkaartNederland en kiesBeter.nl die ervoor gekozen hebben om met elkaar samen te werken en actief naar elkaar te verwijzen. Dat moet leiden

tot een netwerk van betrouwbare informatieverstrekters waarbij patiënten die eenmaal in dat netwerk terecht komen ook makkelijker bij de andere sites binnen dat netwerk terecht komen. Voor informatieverstrekters die niet tot dat netwerk behoren zal het daarmee moeilijker worden om een positie te verwerven. In hoeverre de sites die naar elkaar verwijzen hier al van profiteren is niet duidelijk. Maar het kan zeker een voordeel zijn voor de ontwikkeling van bezoekersaantallen, of voor de interesse van andere partijen om te kijken of informatie via een van deze netwerkpartners kan worden aangeboden, of om zelf één van deze partners te worden.

4.5.2 Uitbreiding van scope en gebruik verhoogt de relevantie van initiatieven

Een tweede vorm van verwevenheid is de manier waarop *het gebruik* van een initiatief ingebed raakt in andere structuren en processen. Bij ontwikkeling van technologie kan die technologie voortleven in allerlei producten waarmee die technologie zelf ook relevant blijft [29]. Dit soort fenomenen zijn wat lastiger te onderscheiden voor het ontwikkelen van transparantie, maar een paar observaties springen wel in het oog. Denk bijvoorbeeld aan het gebruik van Thuisarts.nl tijdens consulten en e-consulten, of het inbedden van informatie van Thuisarts.nl in andere websites en in apps. Dat verhoogt de meerwaarde van de website. Ook de ambitie van DICA-registraties om informatie voor samen beslissen op te leveren is interessant in dit verband. Als dat een succes wordt, dan wordt het belang van DICA ook weer groter voor de partijen die er wat aan hebben voor samen beslissen. Ook het gebruik van de 3 Goede Vragen bij de implementatie van samen beslissen is interessant omdat die vragen op die manier weer voortleven. Dit soort ontwikkelingen verhogen, net als de eerder genoemde uitbreiding van scope (3.2), de relevantie van een initiatief. Dat kan een succesfactor zijn voor voortbestaan of doorontwikkeling omdat meer mensen daar belang bij hebben.

4.5.3 De ontwikkeling of actualisatie van initiatieven inbedden in standaardprocessen

In enkele gevallen zien we ook dat de ontwikkeling van initiatieven en de informatie die daaruit voortvloeit, verweven raakt met bestaande processen. Een voorbeeld is dat in samenwerking met ziekenhuizen wordt geëxperimenteerd met het automatisch uitnodigen van patiënten om een waardering op ZorgkaartNederland achter te laten. Een tweede voorbeeld is de verankering van patiënteninformatie voor Thuisarts.nl als vast onderdeel van richtlijnontwikkeling in de medisch specialistische zorg. Door richtlijnontwikkeling zo expliciet te koppelen aan de ontwikkeling van informatie op Thuisarts.nl kan de content op deze site veel sneller worden uitgebreid.

4.6 Aandachtspunten

Dit hoofdstuk betrof een eerste voorzichtige verkenning van rode draden door de casussen heen. De generaliseerbaarheid daarvan is onduidelijk. Dat komt omdat het aantal van 7 casestudies te laag is om de bevindingen daaruit te generaliseren naar alle mogelijke casussen. Daarnaast hebben we de meer aansprekende ontwikkelingen geselecteerd voor de casestudies. In minder succesvolle casussen zouden we andere dingen kunnen aantreffen.

5 Tot slot

5.1 Nieuwe invullingen van transparantie

Deze eerste uitgave van de monitor brengt in beeld dat transparantie steeds weer op nieuwe manieren wordt ingevuld. Op hoofdlijnen kwam naar voren dat informatie over aandoeningen en behandelingen een hele nadrukkelijke plaats heeft gekregen en dat dit ook past bij de informatiebehoefte van de algemene bevolking. Ook zien we dat activiteiten zich steeds nadrukkelijker richten op het *gebruik* van informatie, bijvoorbeeld bij gezamenlijke besluitvorming. Het gaat niet meer alleen om de beschikbaarheid van informatie, maar ook over het gebruiken van die informatie in het primaire proces door patiënten en/of zorgverleners, zowel afzonderlijk als gezamenlijk.

Het is niet zo dat enkel nieuwe initiatieven andere invullingen geven aan transparantie. Bij de casestudies viel op dat succesvolle initiatieven die al een tijdje lopen steeds meer toepassingen lijken te krijgen. Dus ook binnen initiatieven worden nieuwe mogelijkheden ontdekt om de informatie die zij ontwikkelen en delen te benutten.

5.2 Perspectieven van burgers en artsen

5.2.1 Informatie over gezondheid, ziekten, behandelingen en zorgaanbieders

In de peiling onder de algemene bevolking bleek de behoefte aan informatie over gezondheid, ziekte en behandelingen groot. In de focusgroepen gaven artsen aan het ook erg belangrijk te vinden dat deze informatie beschikbaar is voor patiënten. Patiënten hebben ook behoefte aan informatie over de kwaliteit van zorgaanbieders, al wordt daar minder vaak naar gezocht dan naar informatie over gezondheid, ziekte en behandeling. Artsen waren in de focusgroepen echter erg terughoudend als het gaat om het openbaar maken van informatie over de kwaliteit van zorgaanbieders. Zij hadden zorgen over de interpretatie van die gegevens door patiënten en zorgverzekeraars, en de consequenties die dat met zich mee kan brengen. Zo noemden zij bijvoorbeeld hun zorgen dat afgerekend worden op scores van invloed kan zijn op wat wel/niet wordt geregistreerd en konden zij zich voorstellen dat zorgorganisaties patiënten gaan mijden die mogelijk slecht zijn voor hun indicatorscores. Nog los van de vraag of dit zich echt zou voordoen: deze zorgen gaan in ieder geval ten koste van het vertrouwen dat artsen hebben in de informatie, waarmee de informatie ook aan kracht kan verliezen voor leren en verbeteren.

5.2.2 Leren en verbeteren versus patiëntkeuze en zorginkoop

De discussie in de focusgroepen met artsen over het openbaar maken van informatie over de kwaliteit van zorgaanbieders speelt in feite al vele jaren [30]. In deze discussie gaat het om een spanningsveld tussen informatie verzamelen voor leren en verbeteren enerzijds, en het beschikbaar stellen van die informatie voor patiëntkeuze en zorginkoop anderzijds. Aangezien deze discussie al jaren speelt is een interessante vraag voor beleidsmakers en andere betrokkenen in hoeverre er nog steeds ontwikkeling in deze discussie zit. Zo nee, dan is de vraag wat dat betekent en of er nog mogelijkheden zijn om deze discussie een nieuwe impuls te geven. Want hoewel door velen wordt betwijfeld of informatie verzamelen voor leren en verbeteren wel goed samengaat met het beschikbaar stellen van die informatie voor patiëntkeuze en zorginkoop, blijven anderen dit toch bepleiten.

5.3 Kenmerkende eigenschappen van de casussen

Voor een eerste indruk van mogelijk belangrijke factoren voor de casussen zijn verschillende invalshoeken verkend. Zo is bijvoorbeeld gekeken naar stakeholder theory met behulp van het raamwerk *legitimiteit, slagkracht en urgentie*, waarbij initiatieven en initiatiefnemers die hoog scoren op deze aspecten ook ver zouden moeten komen [25]. Omdat de casussen in deze monitor allemaal een behoorlijke ontwikkeling hebben doorgemaakt kunnen we geen vergelijking maken tussen geslaagde en gestrande casussen. Wel bleek dat iedere dimensie redelijk tot goed was in te vullen voor iedere casus wat consistent is met de theorie. Om beter zicht te krijgen op de bruikbaarheid van de dimensies legitimiteit, slagkracht en urgentie zou het goed zijn om in de toekomst ook te kijken naar ontwikkelingen die gestrand zijn. Als daar inderdaad één of meer dimensies ontbreken is dat een sterke aanwijzing voor de bruikbaarheid van deze dimensies om casussen binnen de monitor in beeld te brengen.

Naast stakeholder theory is ook gekeken naar de verwevenheid van casussen met andere processen en structuren, vanuit de gedachte dat als een initiatief meer ingebed raakt, dit zowel een mooi resultaat is als een succesfactor voor voortbestaan en doorontwikkeling. Ook voor deze factoren geldt dat het aannemelijk is dat zij een rol spelen, maar is het te vroeg voor conclusies. Deze factoren zullen we meenemen in de casestudies van de komende jaren om te zien of die naar voren blijven komen en of er meer factoren gaan opvallen die nu nog niet in beeld zijn.

5.4 Diversiteit en effectiviteit

Een van de rode draden door de casussen heen is de diversiteit in het soort informatie dat wordt ontwikkeld, de manier waarop die informatie wordt gedeeld en hoe het wordt gebruikt. Daarmee zijn ook heel veel verschillende antwoorden mogelijk op vragen als ‘hoe wordt informatie ontwikkeld?’, ‘hoe wordt informatie gedeeld?’, ‘wat doen mensen vervolgens met die informatie?’ en ‘wat draagt dat bij aan de best passende zorg voor de individuele patiënt?’. Dit kan betekenen dat er gewoon heel veel verschillende nuttige manieren zijn waarop dit allemaal plaats vindt. Het kan ook betekenen dat momenteel heel veel verschillende manieren worden verkend en dat mogelijk nog een selectie plaats gaat vinden van de meest effectieve manieren.

Een punt dat hiermee samenhangt is dat echte evidentie voor de bijdrage van initiatieven aan de best passende zorg voor de individuele patiënt in de meeste gevallen nog niet voorhanden is. Dat is op zichzelf niet vreemd omdat partijen meestal enthousiast aan de slag gaan om dingen in de praktijk beter te maken en daarbij niet als eerste denken aan manieren om bewijs te leveren voor de effectiviteit van wat ze doen. Enige voorzichtigheid blijft dus geboden. Dat geldt ook voor de generaliseerbaarheid van de bevindingen uit de casestudies. Een aantal van 7 casussen is namelijk niet voldoende om de resultaten zonder meer door te vertalen naar andere ontwikkelingen. Daar komt bij dat dit jaar vooral is gekeken naar aansprekende ontwikkelingen terwijl er natuurlijk ook initiatieven zijn die snel stranden. Er is dus zowel behoefte aan iets meer bewijs over de effectiviteit van de onderzochte casussen als behoefte aan informatie over andere casussen om de effectiviteit van inspanningen op het gebied van transparantie verder te kunnen onderbouwen. In de komende jaren wordt hier binnen de monitor aandacht aan besteed.

5.5 Wat levert (het stimuleren van) transparantie op?

Er zijn veel inspanningen geleverd om transparantie te stimuleren en een interessante vraag is dan ook wat dit heeft opgeleverd. Die vraag is tegelijkertijd ook lastig te beantwoorden omdat we nooit zullen weten hoe de gezondheidszorg er zonder transparantie uit had gezien. Niettemin schept de monitor wel een beeld. Zo laten alle vrijwel alle casussen uit de monitor groei zien (zie ook bijlage B en de deelrapporten [6-13]. Denk bijvoorbeeld aan vulling en bezoekersaantallen bij ZorgkaartNederland en Thuisarts, registraties bij DICA, het verspreiden van de 3 Goede Vragen, de projecten uit het programma Beslist Samen! dat veel breder uitgerold werd dan gepland, etc. Daar waar initiatieven sterk afhankelijk zijn van continuïteit in financiering is daarnaast de vraag of dat blijvend gerealiseerd kan worden. Het feit dat verschillende initiatieven zoals DICA, Thuisarts en ZorgkaartNederland al vele jaren bestaan laat zien dat dit wel kan. Van ZorgkaartNederland was ook terug te vinden dat deze site inmiddels deels zelfvoorzienend is, dat wil zeggen dat een deel van de kosten wordt gedekt uit enkele opbrengsten [8]. Tot slot zorgt de eerdergenoemde verwevenheid tussen initiatieven dat die initiatieven beter verankerd raken in het systeem. Dat de ontwikkeling van thuisartsinformatie nu standaard onderdeel is geworden van richtlijnontwikkeling is hier een mooi voorbeeld van dat het gebruik van richtlijnen door patiënten zal bevorderen en tegelijkertijd de positie van thuisarts bestendigt. Deze observaties laten zien dat er onder de vlag van transparantie dingen in gang zijn gezet die nauwelijks meer weg te denken zijn.

Alle initiatieven die zijn onderzocht in de monitor hebben baat gehad bij één of meerdere (overheids-)subsidies. In hoeverre zij het ook hadden gered zonder die subsidies is achteraf echter niet meer vast te stellen. Daarnaast betroffen de casussen uit de monitor met name de aansprekende initiatieven en is niet bekeken hoe het minder aansprekende initiatieven is vergaan en in hoeverre (een gebrek aan) subsidies daarin doorslaggevend is geweest. Niettemin kunnen we wel stellen dat de subsidies aan de casussen in deze monitor hebben bijgedragen aan aansprekende initiatieven die redelijk wat succes kunnen claimen. Daarnaast zullen in de komende jaren meer inzichten in de monitor naar voren komen over wat transparantie bijdraagt, hoe het stimuleren van transparantie daar een rol in speelt en wat dat oplevert voor de best passende zorg voor de individuele patiënt.

5.6 Vooruitblik

5.6.1 Aandachtspunten voor de monitor

De huidige uitgave van de monitor levert een aantal aandachtspunten en wensen op voor de volgende jaren. Een belangrijk punt is het perspectief van laaggeletterden. In hoeverre zijn zij ook geholpen met de initiatieven om de zorg transparant te maken. Hoe gaan zij om met de informatie die beschikbaar wordt gemaakt? Willen zij ook samen beslissen? Wat hebben ze daar dan voor nodig? En bieden de huidige ontwikkelingen dat ook? Een tweede punt is de wens een vragenlijstmeting te doen onder een representatieve steekgroep van artsen. Op die manier kunnen we een beeld krijgen van hoeveel procent van de artsen bekend is met verschillende initiatieven om de zorg transparanter te maken, of ze die al dan niet omarmen en wat ze ervan merken in hun werk. Een derde aandachtspunt is het inzicht in de evidentie voor de effectiviteit van initiatieven. In de monitor bundelen we bestaande evidentie, aangevuld met interviews en peilingen van meningen en ervaringen van zowel burgers als artsen. Dat levert veel inzicht op, maar vaak geen sluitend bewijs. Een interessante vraag voor komende cycli van de monitor is hoe initiatiefnemers zelf omgaan met het onderbouwen van de effectiviteit van hun initiatief. Ten vierde zou het fraai zijn om ook kwalitatieve data vanuit burgers en/of patiënten te verzamelen. In de huidige monitor hebben we vooral kwantitatieve data verzameld onder burgers (vragenlijsten) en indirecte perspectieven van patiënten via interviews met patiënten-

en consumentenorganisaties. Tot slot zou het buitengewoon interessant zijn om ook mislukkingen te selecteren als casus. Op die manier kan inzicht ontstaan in wat kenmerkend is voor initiatieven die gestrand zijn. In hoeverre het realistisch is dit goed te onderzoeken zal moeten blijken. Van initiatieven die mislukt zijn zal veel minder te vinden zijn, zeker als ze snel zijn gestrand. Daarnaast is het ook de vraag of betrokkenen evenzeer gemotiveerd zijn om mee te werken aan interviews daarover.

In hoeverre al deze aandachtspunten een plek kunnen krijgen in de monitor moet nog blijken. Van jaar tot jaar wordt een selectie gemaakt van de belangrijkste ontwikkelingen om mee te nemen in de monitor. Dit vraagt uiteraard prioritering, maar waar mogelijk zullen bovenstaande aandachtspunten worden meegenomen.

5.6.2 Huidige en toekomstige ontwikkelingen

Het is duidelijk dat de traditionele definitie van transparantie in de zorg “.... de beschikbaarheid en vergelijkbaarheid van informatie over de kwaliteit van zorgaanbieders....” geen recht meer doet aan de huidige realiteit die veel nadruk legt op de bruikbaarheid van informatie en ook op informatie over gezondheid en behandelingen. Het lijkt erop dat de komende jaren vanuit deze bredere opvatting wordt voorgebouwd. Dat is in ieder geval de verwachting op basis van het programma uitkomstgerichte zorg 2018 – 2022 dat moet leiden tot uitkomstinformatie voor 50% van de ziektelast in het jaar 2022 [31]. Samen beslissen speelt daar weer een belangrijke rol als een van de vier ontwikkelijnen. Het beschikbaar maken en gebruiken van informatie voor samen beslissen zal daarmee ook de komende jaren een aandachtspunt blijven. Daarnaast is een belangrijk speerpunt binnen dit programma dat de organisatie en financiering van zorg zich meer moet richten op de uitkomsten. Op het eerste gezicht lijkt dit speerpunt te raken aan het spanningsveld tussen leren en verbeteren, en het beschikbaar stellen van informatie voor zorginkoop. Een interessante vraag bij dit speerpunt is dan ook in hoeverre dat op de traditionele manier wordt ingevuld die tot nu toe buitengewoon ingewikkeld is gebleken (zorginkoop op kwaliteit, waarbij kwaliteit is uitgedrukt in uitkomsten per (keten van) zorgaanbieders). Of dat in deze context nieuwe invullingen van transparantie gaan ontstaan. De Transparantiemonitor zal deze en andere ontwikkelingen in ieder geval intensief blijven volgen om een goed beeld te scheppen van wat er gebeurt en wat meer of minder goed werkt. Uit dit beeld kunnen weer aanknopingspunten ontstaan voor betrokken partijen om met lopende en toekomstige inspanningen zoveel mogelijk bij te dragen aan de best passende zorg voor de individuele patiënt.

Literatuur

1. Ministerie van VWS. Uitkomstinformatie voor samen beslissen. Kamerbrief. Den Haag: Ministerie van VWS, 2017.
2. Oshima Lee E, Emanuel EJ. Shared decision making to improve care and reduce costs. *New England Journal of Medicine*, 2013; 368(1):6-8.
3. Porter ME. What is value in health care? *New England Journal of Medicine*, 2010; 363(26):2477-2481.
4. Porter ME, Teisberg EO. *Redefining health care*. Boston: Harvard business school press, 2006.
5. Huber M, Knottnerus JA, Green L, Horst H van der, Jadad AR, et al. How should we define health? *BMJ*, 2011; 343:d4163.
6. Bos N, Springvloed L, Rolink M, Jong J de, Friele F, Boer D de. *Gebruik van informatie over gezondheid. Een vragenlijstonderzoek onder burgers*. Utrecht: Nivel, 2019.
7. Bos N, Springvloed L, Jong J de, Friele F, Boer D de. *Beslist Samen! Een implementatieproject over samen beslissen*. Utrecht: Nivel, 2019.
8. Boer D de, Wiegers T, Bos N, Springvloed L, Jong J de, Friele F. *Zorgkaartnederland. De betekenis van zorgkaartnederland voor transparantie*. Utrecht: Nivel, 2019.
9. Springvloed L, Bos N, Jong J de, Friele F, Boer D de. *Thuisarts.nl. Hoe draagt Thuisarts.nl bij aan transparantie en de best passende zorg?* Utrecht: Nivel, 2019.
10. Springvloed L, Bos N, Jong J de, Friele F, Boer D de. *De '3 goede vragen'. Hoe dragen de '3 goede vragen' bij aan transparantie en de best passende zorg voor patiënten?* Utrecht: Nivel, 2019.
11. Springvloed L, Bos N, Jong J de, Friele F, Boer D de. *The Dutch Institute for Clinical Auditing (DICA). Hoe dragen kwaliteitsregistraties bij aan transparantie en de best passende zorg?* Utrecht: Nivel, 2019.
12. Springvloed L, Bos N, Jong J de, Friele F, Boer D de. *Medisch-specialistische richtlijnen. Hoe dragen richtlijnen bij aan transparantie en de best passende zorg?* Utrecht: Nivel, 2019.
13. Springvloed L, Bos N, Jong J de, Friele F, Boer D de. *Transparantie in de zorg en het artsenperspectief. Focusgroepen onder zorgverleners*. Utrecht: Nivel, 2019.
14. WMG. *Wet marktordening gezondheidszorg*. 2006.
15. WMG mvt. *Wet marktordening gezondheidszorg*. 2006.
16. Berg M van den, Boer D de, Gijsen R, Heijink R, Limburg L, Zwakhals S. H11. *Transparantie van Kwaliteit. . Zorgbalans 2014 De prestaties van de Nederlandse gezondheidszorg*. Bilthoven: RIVM, 2014.
17. Raad voor Volksgezondheid en Zorg. *Zorginkoop*. Den Haag: RVZ, 2008.
18. Nederlandse Zorgautoriteit. *Visiedocument Transparantie*. Utrecht: NZa, 2009.
19. Visser E de. *Ondeugdelijk, zeg maar fout*. *De Volkskrant*. 2011 7/30/2011.
20. *Tien jaar nieuw zorgstelsel: dit leverde het op*. NRC, 2016.
21. Algemene Rekenkamer. *Indicatoren voor kwaliteit in de zorg*. Den Haag: Algemene Rekenkamer, 2013.

22. Gezondheidsraad. Publieke indicatoren voor kwaliteit van curatieve zorg. De stand van de discussie. Den Haag: Gezondheidsraad, 2013.
23. Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Status van de resultaten per project in het Jaar van de Transparantie. Bijlage bij Kamerbrief. Den Haag: Ministerie van VWS, 2016.
24. Delnoij D, Meulen S van der. Bouwstenen voor evaluatie Subsidieregeling Transparantie. Diemen: Zorginstituut Nederland, 2019.
25. Mitchell R, Agle B, Wood D. Toward a Theory of Stakeholder Identification and Salience: Defining the Principle of Who and What Really Counts. *The Academy of Management Review*, 1997; 22(4):853-886.
26. Suchman M. Managing legitimacy: Strategic and institutional approaches. *Academy of Management Review*, 1995; 20:571-610.
27. Pfeffer J. Power in organizations. Marshfield, MA: Pitman, 1981.
28. BW A. Positive feedback in the economy. *Scientific American*, 1990; 262:92-99.
29. Kauffman S, Thurner S, Hanel R. The evolving web of future wealth. *Scientific American*, 2008.
30. Boer D de, Bos N, Zuidgeest M, Beusmans P, Koopman L, Scheur S van der. Ontwikkelingen in het meten en gebruiken van patiëntervaringen en patiëntgerapporteerde uitkomsten: van de huidige stand van zaken naar lessen voor de toekomst. Utrecht: Nivel, 2018.
31. Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Ontwikkeling Uitkomstgerichte zorg 2018-2022. Den Haag: Ministerie van VWS, 2018.

Bijlage A Samenvattingen van de Casestudies

Perspectief van Burgers (vragenlijstmeting)

Opzet en vraagstellingen

In september 2018 ontving een steekproef (N=1.500) uit het Consumentenpanel Gezondheidszorg, representatief naar leeftijd en geslacht voor de bevolking van 18 jaar en ouder, een vragenlijst over het gebruik van informatie over gezondheid. In totaal hebben 680 respondenten de vragenlijst ingevuld (respons 45%). Van de respondenten is 52% vrouw. De gemiddelde leeftijd van de respondenten is 58 jaar. Van de ondervraagde zorggebruikers beoordeelt 7% de eigen algemene gezondheid als uitstekend, 23% beoordeelt de eigen gezondheid als zeer goed, 53% als goed, 16% als matig en 1% geeft aan een slechte gezondheid te hebben. De onderzoeksvragen waren:

- Zoeken zorggebruikers informatie over gezondheid?
- Welke informatie zoeken zij?
- Waar zoeken zorggebruikers informatie over gezondheid?
- Hoe beoordelen zij deze informatie?
- Hoe wordt patiënteninformatie gebruikt als ondersteuning bij het consult?

Informatie zoeken

Zorggebruikers zoeken vaker informatie over een gezondheidsklacht of aandoening (60%) dan over een behandeling (37%) en zorgorganisatie of arts (17%). Zorggebruikers die op zoek gaan naar informatie willen beter geïnformeerd worden, bijvoorbeeld omdat zij zich zorgen maken of om het besluit te nemen om naar een arts te gaan. Ook wordt informatie gezocht over een behandeling. Een grote meerderheid (>80%) lijkt geholpen met de informatie die zij hebben gevonden. Het merendeel van de zoekende patiënten gebruikt bij het zoeken naar informatie een digitale bron, waarbij de verschillende zoekmachines, zoals Google, vaker worden gebruikt dan gerichte zoekacties op de websites van Thuisarts.nl, ZorgkaartNederland of Kiesbeter. Zorggebruikers geven het *vinden* van informatie over aandoeningen, behandelingen, artsen, huisartsenpraktijken en ziekenhuizen een gemiddeld rapportcijfer van 7,4. De mate waarin deze informatie kan worden gebruikt wordt door de zorggebruikers beoordeeld met een gemiddeld rapportcijfer van 7,0.

Gegevens van patiënten

Bijna drie kwart (73%) van de zorggebruikers is in de afgelopen 12 maanden bij een arts op spreekuur geweest. Van hen werd 16% gevraagd om een vragenlijst in te vullen. Bij ongeveer de helft is deze vragenlijst vervolgens gebruikt om over de klachten, behandeling of diagnose te praten. Zorggebruikers weten vaak niet dat zij toegang hebben tot het Elektronische Patiënten Dossier (EPD). Als zij om toestemming worden gevraagd om gegevens te delen zijn zij vaak bereid om toestemming te geven, met name omdat zij geen reden zien om dit niet te doen (39%) of om de zorg voor zichzelf te verbeteren (29%).

Conclusie

Zorggebruikers hebben behoefte aan informatie over gezondheid en zoeken regelmatig online naar informatie over aandoeningen, behandelingen en zorgaanbieders. Door inzicht te krijgen in het zoekgedrag van zorggebruikers kan informatie gericht worden aangeboden via de bronnen die de voorkeur hebben van zorggebruikers. Een gesprek tussen zorgverleners en geïnformeerde zorggebruikers verloopt gelijkwaardiger en er is meer sprake van samenwerking en samen beslissen als zorggebruikers geïnformeerd zijn. Door betrouwbare informatie (gebaseerd op medische richtlijnen) over gezondheid gericht aan te bieden aan zorggebruikers zullen zij beter in staat zijn om beslissingen te nemen over gezondheid en best passende zorg. Transparantie van zorg sluit daarmee aan bij de behoefte bij zorggebruikers aan informatie over gezondheid (*patient journey*). Het proces van

gezamenlijke besluitvorming over de best passende zorg kan ook ondersteund worden door informatie over patiënten verkregen via vragenlijsten, maar in gesprekken in de spreekkamer wordt deze informatie nog maar weinig gebruikt.

Perspectief van Artsen (focusgroepen)

Aanpak

In deze verkenning is met twee focusgroepen in kaart gebracht hoe artsen (vijf huisartsen en tien medisch specialisten) denken over transparantie in de zorg en specifieke initiatieven gericht op transparantie en de best passende zorg. Vanwege het beperkte aantal respondenten, zijn de resultaten indicatief van aard.

Artsen over transparantie in de zorg

Bij de vraag naar transparantie in de zorg heerste bij de artsen in de focusgroepen initieel een negatieve klank, waarbij men voornamelijk refereerde aan het openbaar maken van informatie over kwaliteit van zorg. De artsen vonden het wel belangrijk dat collega's, patiënten en de maatschappij inzicht kunnen krijgen in de geleverde zorg en waren vanuit dat oogpunt voorstander van transparantie, maar zagen hierin veel uitdagingen, met name in de mate waarin patiënten de uitkomst informatie op een juiste manier kunnen interpreteren.

Artsen over de patient journey: keuze voor een zorgaanbieder en behandeling

Rond de keuze voor een behandelaar kwam ZorgkaartNederland ter sprake. De artsen plaatsten veel kanttekeningen bij ZorgkaartNederland en vroegen zich af of patiënten hiermee een waardevol oordeel kunnen geven over de ontvangen zorg. De artsen uit de focusgroepen maakten zelf geen gebruik van ZorgkaartNederland. Wel werd de gedachte achter het initiatief – ervaringen delen over artsen – enigszins gesteund. De artsen gaven daarnaast aan het belangrijk te vinden dat patiënten goed geïnformeerd (kunnen) zijn over hun aandoening en behandeling. Thuisarts.nl biedt deze informatie en had een groot draagvlak onder de huisartsen. Samen beslissen is volgens de deelnemende artsen een belangrijke ontwikkeling, maar gebeurt in de praktijk nog niet altijd, met name omdat er onvoldoende tijd voor is tijdens een consult. Het initiatief de 3 goede vragen kan hier een rol in spelen, maar was in deze groep relatief onbekend.

Artsen over de professional journey: kwaliteitsregistraties

Alle artsen in de focusgroepen hadden te maken met (een vorm van) registreren van gegevens. De artsen zagen DICA-registraties, waarbij kwaliteitsverbetering het primaire doel is, als een positief voorbeeld van een nuttige registratie. Zij vonden echter ook dat er veel geregistreerd wordt waarvan zij het nut niet direct inzien en waar ze zelf niets mee kunnen in (het verbeteren van) hun zorgproces.

Tot slot

Samengevat kwam uit de twee focusgroepen naar voren dat artsen bij transparantie in de zorg initieel dachten aan het openbaar maken van kwaliteitsinformatie, wat voor hen een negatieve lading had. Artsen dragen echter ook een bredere opvatting van transparantie, zoals wordt onderzocht in de Transparantiemonitor, en zijn positief over verschillende initiatieven binnen de patient en professional journey, zoals Thuisarts.nl en samen beslissen. Artsen zijn daarnaast voorstander van transparantie naar patiënten toe, maar zien nog veel uitdagingen in de interpretatie van indicatoren. Vervolgonderzoek onder een representatieve groep artsen is nodig om meer inzicht te krijgen in het artsenperspectief op transparantie in de zorg.

ZorgkaartNederland

Patiëntwaarderingen als keuze-informatie

Op de website ZorgkaartNederland kunnen patiënten een waardering plaatsen over hun zorgaanbieder. Deze waarderingen bestaan uit cijfers op een 10-puntsschaal en een toelichting in tekst. Anderen kunnen de waarderingen raadplegen en meewegen bij de keuze voor een zorgaanbieder. De site is eigendom van Patiëntenfederatie Nederland.

Stormachtige ontwikkeling van ZorgkaartNederland

ZorgkaartNederland ontstond in 2009 en heeft sindsdien een stevige groei doorgemaakt in aantallen bezoekers en aantallen waarderingen. De site krijgt echter ook kritiek van zorgaanbieders en zorgverleners. De belangrijkste zorgen zijn de representativiteit en betrouwbaarheid van de waarderingen. Een redactieteam probeert oneigenlijke reviews te ondervangen en het aantal waarderingen groeit steeds harder. Toch zijn er nog aanzienlijk veel meer waarderingen nodig om voor alle zorgaanbieders een betrouwbaar beeld te krijgen van de waardering van patiënten. Niettemin heeft ZorgkaartNederland een stevige positie verworven in het informatielandschap voor patiënten.

Uitbreiding van focus en gebruik

ZorgkaartNederland heeft pakketten voor zorgaanbieders ontwikkeld waarmee zij sneller en beter inzicht krijgen in de waarderingen die hun patiënten geven. Daarmee biedt ZorgkaartNederland, naast keuze-informatie voor patiënten, ook verbeterinformatie aan voor zorgaanbieders. Verschillende zorgverzekeraars gebruiken de informatie op ZorgkaartNederland in hun zorgzoekers en moedigen hun verzekerden aan ook waarderingen te geven op de site. Daarnaast benut de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd de informatie op ZorgkaartNederland voor toezicht. Ook wordt ZorgkaartNederland in enkele gevallen gebruikt om te voldoen aan wettelijke verplichtingen tot transparantie van kwaliteit. Tot slot maakt Patiëntenfederatie Nederland zelf gebruik van de website door op onderwerpen (bijvoorbeeld samen beslissen) te kijken of en zo ja hoe die een rol spelen in de waarderingen van patiënten. Op die manier levert de site ook input voor belangenbehartiging.

Wat levert ZorgkaartNederland op voor het zorgproces?

De informatie op ZorgkaartNederland lijkt te voorzien in een informatiebehoefte onder patiënten. De bezoekersaantallen zijn hoog en mensen die zoeken naar informatie over zorgaanbieders willen vaak het soort informatie dat ZorgkaartNederland biedt. Mensen die online op zoek gingen naar informatie over zorgaanbieders gaven ook aan geholpen te zijn met de informatie die zij vonden. Daarnaast is te zien dat zorgaanbieders pakketten afnemen bij ZorgkaartNederland die meer en sneller informatie bieden aan de zorgaanbieder over de waarderingen op ZorgkaartNederland. Op grond van deze bevindingen is het aannemelijk dat ZorgkaartNederland een bijdrage levert aan de best passende zorg. Tegelijkertijd is het bewijs hiervoor nog niet sluitend en is nader onderzoek gewenst om hier nog beter zicht te krijgen op wat de impact van ZorgkaartNederland precies is op patiënt en professional.

Patiënteninformatie via Thuisarts.nl

Internet vormt een belangrijke bron voor zorggebruikers om informatie te zoeken over aandoeningen en behandelingen. Thuisarts.nl, een initiatief van het Nederlands Huisartsen Genootschap, biedt sinds 2011 een betrouwbare bron voor dergelijke patiënteninformatie, gebaseerd op reguliere geneeskunde en geldende standaarden en richtlijnen voor zorgverleners. Oorspronkelijk was de primaire doelstelling van Thuisarts.nl het ondersteunen van huisartsen bij hun voorlichtingsfunctie voor, tijdens en na het consult, maar steeds meer komt het doel van directe publieks- en patiëntenvoorlichting op de voorgrond. De website richtte zich oorspronkelijk op aandoeningen binnen de huisartsenzorg. Sinds 2016 is dit aangevuld met medisch-specialistische patiënteninformatie voor 29 aandoeningen en sinds 2018 is patiënteninformatie voor Thuisarts.nl een standaard onderdeel van richtlijnontwikkeling en -herziening, waardoor het aanbod en gebruik de komende jaren naar verwachting zal toenemen.

Een centrale positie binnen patiëntenvoorlichting

Thuisarts.nl heeft een centrale positie verworven binnen patiëntenvoorlichting en wordt door verschillende organisaties gezien als het startpunt voor het zoeken naar informatie over aandoeningen en behandelingen. Thuisarts.nl verbindt verschillende bronnen binnen een 'netwerk van betrouwbare bronnen' die naar elkaar verwijzen, zodat voor patiënten duidelijk is waar zij betrouwbare informatie kunnen vinden in de verschillende fases van het zorgproces.

Wat levert Thuisarts.nl op voor het zorgproces?

Thuisarts.nl kent een hoog aantal bezoekers. Zorgverleners maken bij hun voorlichting aan patiënten veelvuldig gebruik van de website. Ook zorggebruikers lijken de weg naar Thuisarts.nl te vinden, maar de naamsbekendheid van de site is onder deze doelgroep nog niet groot. Zorgverleners en patiënten zijn over het algemeen tevreden over de kwaliteit van de patiënteninformatie en er zijn aanwijzingen dat patiënten zich beter geïnformeerd voelen na raadplegen van de website en dat Thuisarts.nl leidt tot een verlaging van het aantal huisartsenbezoeken. In hoeverre zorggebruikers Thuisarts.nl daadwerkelijk gebruiken en toepassen in hun zorgproces, is echter minder bekend.

Hoe kan Thuisarts.nl bijdragen aan transparantie en de best passende zorg?

Thuisarts.nl maakt richtlijnen inzichtelijk voor patiënten voor een steeds verder groeiend aantal aandoeningen en behandelingen in de eerste- en tweedelijnszorg. Thuisarts.nl richt zich met het bieden van patiënteninformatie over aandoeningen en behandelingen met name op de patient journey. Daarnaast helpt Thuisarts.nl zorgverleners bij het bieden van keuze-informatie omtrent behandeling (professional journey). Om daadwerkelijk bij te dragen aan transparantie in de zorg en het vinden van de best passende zorg, is het belangrijk dat zorggebruikers de informatie kunnen vinden en gebruiken in hun zorgproces. De resultaten hiervoor lijken in de positieve richting te wijzen, maar er is vooralsnog te weinig (systematische) informatie bekend om hier een conclusie over te kunnen trekken. Vervolgonderzoek is nodig om dit in kaart te brengen.

De Drie Goede Vragen

Samen beslissen en de 3 goede vragen

Vanuit de zorg is veel aandacht voor samen beslissen, waarbij zorgverleners en patiënten in samenspraak beslissen welke zorg het beste past. Uit wetenschappelijk onderzoek is bekend dat samen beslissen een positieve invloed heeft op het zorgproces en zowel patiënten als zorgverleners zijn voorstander van samen beslissen. Toch wordt samen beslissen nog niet altijd toegepast in de praktijk. Om concreet invulling te geven aan samen beslissen, heeft Patiëntenfederatie Nederland in samenwerking met tien grote patiëntenorganisaties en de Federatie Medisch Specialisten de 3 goede vragen ontwikkeld voor (in eerste instantie) de medisch-specialistische zorg. De 3 goede vragen zijn gericht op patiënten en worden verspreid via zorgorganisaties. De 3 goede vragen hebben als doel patiënten en zorgverleners bewust te maken van samen beslissen over de voor de patiënt best passende zorg en om het goede gesprek tussen zorgverleners en patiënt op gang te brengen dat nodig is voor samen beslissen. De vragen zijn specifiek gericht op de verschillende (behandel)mogelijkheden, de hieraan verbonden risico's en hoe het past in de situatie van de patiënt, om zo patiënten te helpen om de relevante informatie te krijgen van zorgverleners. De 3 goede vragen vormen onderdeel van een bredere beweging richting samen beslissen en zijn ingebed in een grotere communicatiecampagne ('Betere zorg begint met een goed gesprek'). Naast inbedding in de medisch-specialistische zorg, zijn de 3 goede vragen doorontwikkeld voor gebruik in de huisartsenzorg en is een versie ontwikkeld voor kinderen en jongeren en hun ouders.

Gebruik en effecten van de 3 goede vragen

Verschillende ziekenhuizen en huisartsenpraktijken hebben de 3 goede vragen geïmplementeerd. In de spreekkamer komen de vragen echter veelal niet letterlijk terug en op patiënten- en artsenniveau lijkt de bekendheid van de 3 goede vragen gering. Wanneer men er wel mee bekend is, dragen de (aandacht voor de) 3 goede vragen bij aan meer bewustzijn: onder patiënten over dat zij vragen mogen stellen en onder zorgverleners over dat de persoonlijke situatie van de patiënt een rol speelt. Daarbij zijn er geen aanwijzingen dat de consulttijd toeneemt door de 3 goede vragen. De daadwerkelijke bijdrage aan samen beslissen is echter niet bekend, al wordt gesuggereerd dat naast de 3 goede vragen ook andere initiatieven nodig zijn om samen beslissen te bewerkstelligen, passend binnen de bredere communicatiecampagne 'Betere zorg begint met een goed gesprek'.

Hoe kunnen de 3 goede vragen bijdragen aan transparantie en de best passende zorg?

De 3 goede vragen zijn, mits daadwerkelijk besproken tijdens een consult, een concreet instrument om informatie te krijgen over behandelopties en om voorkeuren en persoonlijke omstandigheden van patiënten op tafel te krijgen en mee te laten wegen in de gezamenlijke besluitvoering. Ze haken hiermee aan op de patient en professional journey. Een voorwaarde om bij te kunnen dragen aan de patient en professional journey is dat beide doelgroepen zich bewust zijn van c.q. bekend zijn met de 3 goede vragen en de achterliggende gedachte ervan. Dit is echter nog niet altijd het geval en het vergroten van bekendheid en gebruik vormt een belangrijk aandachtspunt voor de verdere implementatie van de 3 goede vragen.

Beslist Samen!

Beslist Samen!

Binnen de zorg is veel aandacht voor samen beslissen (gezamenlijke besluitvorming/shared decision making), een proces waarin zorgverlener en patiënt in samenspraak beslissen welke zorg het beste past. Zij doen dit op basis van wetenschappelijke kennis en expertise en op basis van de ervaringskennis, waarden en wensen van de patiënt. Het implementatieproject Beslist Samen! had als doel om samen beslissen succesvol toe te passen en in te bedden in zorgprocessen in ziekenhuizen en om geleerde lessen op te halen. De centrale gedachte van Beslist Samen! was dat een programmatische aanpak nodig was om bestaande en beschikbare kennis en initiatieven over samen beslissen met elkaar te verbinden en opschaling te realiseren. Deze doelstelling lijkt gerealiseerd te zijn als wordt gekeken naar het aantal zorgprocessen dat is gestart met samen beslissen; 56 zorgprocessen in plaats van de beoogde 24 zorgprocessen. Dit is op basis van positieve ervaringen, want veelal wordt niet echt systematisch geëvalueerd.

Beslist Samen! en transparantie

Samen beslissen vraagt om een samenwerking tussen zorgverlener en patiënt. Uit de interviews blijkt dat in meerdere Beslist Samen! projecten door het veranderen van de zorgprocessen om meer samen te beslissen, informatie over behandelopties en consequenties transparanter gemaakt zijn voor patiënten. Daarnaast werden patiënten gestimuleerd om meer informatie over behoeften en voorkeuren te delen met de zorgverleners. Hiervoor werden initiatieven en instrumenten gebruikt, zoals de 3 goede vragen, een voorbereidingsvideo voor een consultgesprek en keuzehulpen.

Beslist Samen! en de best passende zorg voor patiënten

Beslist Samen! heeft geleid tot veranderingen in zorgprocessen om samen beslissen te bevorderen. De mate waarin de deelnemende ziekenhuizen daadwerkelijk veranderingen hebben gerealiseerd is variabel. Het opnemen van een keuzehulp is een verandering van het zorgproces, maar een bewustwording onder zorgverleners en patiënten van wat samen beslissen is, is dit feitelijk niet. Uit de interviews met projectleiders en leden van de stuurgroep komt een eenduidig geluid naar voren dat Beslist Samen! heeft geleid tot meer samen beslissen en dat Beslist Samen! de professional en de patient journey beïnvloedt, maar dit is niet objectief meetbaar gemaakt binnen het project. In welke mate Beslist Samen! bijdraagt aan de best passende zorg voor de patiënt varieert tussen en binnen deelnemende ziekenhuizen.

Vanuit de interviews kwam ook naar voren dat samen beslissen niet alleen om een verandering van structuren en zorgprocessen gaat, maar vooral ook een cultuurverandering betreft.

DICA

The Dutch Institute for Clinical Auditing (DICA)

Kwaliteitsregistraties maken de kwaliteit van zorg inzichtelijk, een belangrijke randvoorwaarde om kwaliteit te bewaken, verbeteren en verantwoorden. DICA (2011) is ontstaan vanuit de darmkankerregistratie en faciliteerde in 2018 21 kwaliteitsregistraties in verschillende domeinen en disciplines. DICA-registraties worden opgezet op initiatief van zorgverleners, met als primair doel verbetering van de kwaliteit van zorg. Daarnaast faciliteert DICA het openbaar maken van externe indicatoren. De methodiek van DICA kent een aantal specifieke kenmerken, zoals zorgzwaarte-correctie en online terugkoppeling van kwaliteit aan zorgverleners.

Wat leveren de DICA-registraties op voor het zorgproces?

De volledigheid van de registraties is sterk gegroeid en alle ziekenhuizen nemen deel aan de (voor hen relevante) DICA-registraties. De registraties laten verschillende verbeteringen in de zorg zien, zowel op zorguitkomsten als kostenbesparing, al kan niet worden vastgesteld of deze zijn veroorzaakt door de registraties of dat de registraties de verbeteringen enkel inzichtelijk maken. Naast klinische dataverzameling is er vanuit DICA steeds meer aandacht voor het patiëntenperspectief en oriënteert DICA zich op het gebruik van data voor het ontwikkelen van instrumenten ten behoeve van samen beslissen in de spreekkamer. Over het algemeen is er onder zorgverleners een groot draagvlak voor en vertrouwen in de DICA-registraties, met als mogelijke verklaring de verantwoordelijkheid van zorgverleners voor de medische inhoud van de registraties en de zorgzwaarte-correctie. Wel lijken zorgverleners enigszins terughoudend ten opzichte van het (secundaire) doel van kwaliteitsinformatie als keuzeondersteuning voor het kiezen van een zorgaanbieder en kan een kwaliteitsregistratie aanvoelen als controlerend.

Inspanning: registratielast

Door de toenemende vraag naar informatie over kwaliteit, ervaren ziekenhuizen een hoge registratielast. Ook bij de DICA-registraties speelt registratielast een rol, al zien zorgverleners het nut van de kwaliteitsregistraties in en lijkt de registratielast geen belemmering te vormen voor deelname aan de registraties. DICA treft tevens verschillende maatregelen om de registratielast te verminderen.

Hoe kunnen DICA-registraties bijdragen aan transparantie en de best passende zorg?

DICA-registraties geven zorgverleners inzicht in de door hen geleverde kwaliteit van zorg en wijzen daarmee verbetermogelijkheden aan. Daarnaast faciliteert DICA het openbaar maken van externe indicatoren ten behoeve van externe partijen zoals Zorginstituut Nederland en zorggebruikers. Hiermee dragen de registraties bij aan transparantie in de zorg en haken ze met name aan op de professional journey, maar ook steeds meer op de patient journey. In hoeverre de kwaliteitsinformatie daadwerkelijk wordt geraadpleegd door zorggebruikers en of de beschikbare informatie kan bijdragen aan het kiezen van de best passende zorg is echter onvoldoende bekend om hier een conclusie over te kunnen trekken.

Richtlijnen Medisch-specialistische Zorg

Medisch-specialistische richtlijnen

Richtlijnen ondersteunen de klinische besluitvorming en zijn bedoeld om de kwaliteit van zorg te verbeteren. De richtlijnen dienen als uitgangspunt bij medisch handelen en zijn primair gericht op zorgverleners. Omdat richtlijnen de besluitvorming in de spreekkamer ondersteunen, is het belangrijk dat richtlijnen tevens aansluiten bij de voorkeuren en behoeften van patiënten. In de afgelopen jaren zijn daarom structurele afspraken gemaakt tussen de Federatie Medisch Specialisten en de Patiëntenfederatie Nederland omtrent patiëntenparticipatie bij richtlijnontwikkeling. Ook zijn er stappen gezet om op basis van richtlijnen begrijpelijke informatie voor patiënten te realiseren.

Patiënteninformatie bij medisch-specialistische richtlijnen

Patiënten willen weten welke zorg zij kunnen verwachten en ook zorgverleners vinden het belangrijk dat patiënten goed geïnformeerd zijn. Inzichtelijkheid in en begrijpelijkheid van richtlijnen kan patiënten daarbij ondersteunen. Omdat de openbaar gepubliceerde professionele medisch-specialistische richtlijnen veelal moeilijk te begrijpen zijn voor patiënten, is informatie nodig die begrijpelijk en toegankelijk is voor iedereen. Patiënteninformatie ondersteunt het gebruik van richtlijnen door patiënten en heeft tot doel om patiënten op een begrijpelijke manier te informeren. Patiënteninformatie heeft zich ontwikkeld van patiëntenversies met de complete richtlijn in lektaal tot aan het Thuisarts-format waar de situatie van de patiënt het uitgangspunt vormt. Zowel zorggebruikers als zorgverleners zijn enthousiast over Thuisarts.nl, al vormt medisch-specialistische patiënteninformatie vooralsnog een beperkt onderdeel binnen Thuisarts.nl en is het gebruik daarmee beperkter. Patiënteninformatie voor Thuisarts.nl vormt sinds 2018 een standaard onderdeel binnen richtlijnontwikkeling en -herziening, waardoor het aanbod en naar verwachting ook het gebruik de komende jaren zal toenemen.

Hoe kunnen richtlijnen bijdragen aan transparantie en de best passende zorg?

Het openbaar maken van professionele richtlijnen en het ontwikkelen van begrijpelijke patiënteninformatie bevorderen het inzichtelijk maken van richtlijnen richting patiënten. Het aanbod aan vindbare en begrijpelijke medisch-specialistische patiënteninformatie via Thuisarts.nl is nog beperkt, maar wordt op korte termijn uitgebreid. Zowel patiënteninformatie via Thuisarts.nl als patiëntenparticipatie zijn tegenwoordig ingebed in de standaardprocedure van richtlijnontwikkeling. Daarmee is een voorwaarde geschapen voor patiëntgerichte richtlijnen en patiënteninformatie, waarmee richtlijnen een prominentere plaats krijgen in de patient journey. Daarnaast kan patiënteninformatie bijdragen aan de implementatie en het draagvlak van een richtlijn. Een belangrijke voorwaarde om bij te kunnen dragen aan transparantie in de zorg en de best passende zorg, is dat zorggebruikers de informatie kunnen vinden en gebruiken in hun zorgproces. De resultaten hiervoor lijken in de positieve richting te wijzen, maar er is vooralsnog te weinig (systematische) informatie bekend om hier een conclusie over te kunnen trekken. Vervolgonderzoek is nodig om dit verder in kaart te brengen.

Bijlage B Een Model van Transparantie

Binnen de Transparantiemonitor wordt transparantie in de zorg gedefinieerd als “beschikbaarheid en bruikbaarheid van informatie over (kwaliteit van) behandelingen en (kwaliteit van) zorgaanbieders en zorgverleners”. Deze transparantie moet bijdragen aan de best passende zorg voor patiënten. Figuur B.1 integreert verschillende (beleids-)hypotheses, onderverdeeld naar een patient journey en een professional journey en fungeert als raamwerk voor de Transparantiemonitor en onderliggende deelrapporten. Dit betekent dat bij de selectie van casussen wordt gezocht naar spreiding over verschillende aspecten van het model en dat ook wordt bekeken in hoeverre casussen in de loop der tijd aansluiten op meer of andere aspecten van het raamwerk. Daarnaast is het raamwerk ook gebruikt als leidraad voor het stellen van vragen aan burgers middels een vragenlijst en het stellen van vragen aan artsen middels focusgroepen.

Het model bevat een patient journey en een professional journey:

- In de patient journey kiest een patiënt met zijn of haar individuele voorkeuren een zorgaanbieder. Na diagnose volgt de keuze om wel of niet een behandeling te ondergaan, vaak gevolgd door een keuze voor één van de behandelopties. Dit moet leiden tot de best passende zorg voor die patiënt. In de praktijk zijn patiënten zich echter lang niet altijd bewust van deze keuzes en worden zij hier niet altijd over geïnformeerd. Daarnaast vinden keuze soms meerdere keren plaats binnen het zorgproces, bijvoorbeeld als iemand een zorgaanbieder kiest en bij doorverwijzing opnieuw een keuze moet maken voor een zorgaanbieder.
- Als een patiënt zorg ontvangt ontstaat er een schat aan informatie over zaken als de diagnose, de verleende zorg, het ziektebeloop, de ervaringen van de patiënt, etc. In de professional journey wordt de informatie van de individuele patiënt gebundeld met de informatie van andere patiënten om daarvan te kunnen leren. De informatie die daaruit voortvloeit kan worden gebruikt om de keuzeprocessen in de patient journey te ondersteunen, altijd in combinatie met het telkens weer achterhalen van wat voor de individuele patiënt belangrijk is in zijn of haar leven.

Figuur B.1 Raamwerk transparantie

